Yolanda M.ª de la Fuente Robles (coord.)

Situaciones de dependencia y derecho a la autonomía:
una aproximación multidisciplinar

Política social / **Servicios** sociales

Alianza Editorial

Yolanda de la Fuente (coord.)

Situaciones de dependencia y derecho a la autonomía

Una aproximación multidisciplinar

Alianza Editorial

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la Ley, que establece penas de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes reprodujeren, plagiaren, distribuyeren o comunicaren públicamente, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, o su transformación, interpretación o ejecución artística fijada en cualquier tipo de soporte o comunicada a través de cualquier medio, sin la preceptiva autorización.

Edición electrónica, 2014
www.alianzaeditorial.es

© Yolanda María de la Fuente Robles y otros, 2009
© Alianza Editorial, S. A. Madrid, 2014
Juan Ignacio Luca de Tena, 15. 28027 Madrid
ISBN: 978-84-206-8882-4
Edición en versión digital 2014

Índice

Prólogo 7

1. El régimen jurídico de la protección frente a las situaciones de dependencia en el SAAD: estudio general, *Cristóbal Molina Navarrete y Antonio Álvarez Montero* 11

2. Buscando la igualdad a través del marco normativo de la Ley de la Dependencia: ¿una ley para las mujeres?, *Belén Blázquez y Miguel García* .. 35

3. Productos de apoyo y calidad de vida. Situación actual y retos para el futuro inmediato, *Yolanda M.ª de la Fuente Robles y Manuel Calvillo* .. 59

4. Aspectos teóricos de la medición en Ciencias Sociales y de la Salud, *Ana Raquel Ortega y Sergio Iglesias* 77

5. Aproximación a la política pública de Autonomía y Atención a la Dependencia: la necesidad hecha virtud, *Raquel Ojeda y Susana Ruiz* 95

6. Bioética, biopolítica y dependencia: sobre los cuerpos repudiados, *Isabel Balza* 115

7. Metodologías para la investigación y valoración de la dependencia, *Tomás Alberich Nistal* 139

8. Diseño, desarrollo y evaluación de materiales educativos de carácter tecnológico, *Juana M.ª Ortega Tudela, Ana M.ª Ortiz Colón y M.ª Ángeles Peña Hita* 155

9. Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones para situaciones de dependencia o autonomía reducida, *Raúl Mata, Sebastián García, Pedro Vera y Samuel Romero* 179

10. El cerebro, la tecnología y la dependencia: una mirada al futuro, *Yolanda de la Fuente y Samuel Romero* 205

11. Aspectos básicos de la intervención psicosocial con personas mayores, *Carmen Cano* 221

12. Evaluación neuropsicológica en demencias, *M.ª Dolores Escarabajal*... 235

13. Vulnerabilidad y exclusión social. La gestión de los cuidados, *Eva M.ª Sotomayor Morales y Belén Agrela Romero* 261

14. Análisis de los cuidados informales desde la perspectiva de género, *M.ª Luisa Grande, María Hernández Padilla y Manuel Linares Abad* .. 281

15. La feminización de la dependencia a lo largo de la historia, *M.ª Antonia Bel Bravo* 301

16. Formación de profesionales en Atención a la Diversidad en Contextos Interculturales, *J. A. Torres González, M.ª J. Colmenero Ruiz y L. Almazán Moreno* 321

17. Arte, cultura y actividad física en la intervención con personas dependientes, *M.ª Luisa Zagalaz Sánchez, M.ª Isabel Moreno Montoro, M.ª Paz López-Peláez Casellas, Javier Marín López e Isabel M.ª Ayala Herrera* 351

18. Redes familiares, cuidados y clases sociales en Andalucía, *Delia Langa y David Martínez* 371

Prólogo

Constituye un honor y un placer poder participar en esta magnífica obra, aunque tan sólo sea desde la mirada fugaz que supone la atalaya de este prólogo. El título tan sugerente de este espléndido trabajo colectivo, coordinado por una excelente profesora como es Yolanda de la Fuente, nos inspira algunas reflexiones que desgranaremos sucintamente.

La presencia de personas con necesidades intensas y generalizadas de apoyo es una constante en todas las comunidades humanas. Existen múltiples causas, pero generalmente están ligadas a factores como el envejecimiento, la discapacidad o la existencia de entornos, prácticas o actitudes discapacitantes. Un número muy importante de ciudadanos carecen, en mayor o menor grado, de autonomía personal para llevar una vida independiente y por cuenta propia de acuerdo con los cánones de normalidad imperantes en el medio social en el que se viva.

Frente a la visión más tradicional y extendida de la dependencia que se ha llamado hasta ahora *pasiva*, existía otra, diferenciada de la anterior, que sin negar lo que aquélla suponía debía poner el énfasis en la autonomía personal. A esta visión se la ha llamado, por oposición, *activa*. Esta forma de ver el fenómeno de la dependencia proviene fundamentalmente del activismo de la discapacidad, que en las últimas décadas ha puesto en tela de juicio los modelos y los paradigmas de entender y practicar la discapacidad, en la que la persona era un sujeto pasivo que recibía las decisiones y atenciones de otros, investidos de un poder o un saber sobre su

persona y sobre lo que le podía convenir. Trasladado esto al terreno de la dependencia, significa que la persona en situación de dependencia por razón de discapacidad requiere de apoyos para su autonomía personal, es decir, para llevar una vida normalizada y participativa en su medio sin apoyos paliativos, sino apoyos reactivadores y compensatorios de las facultades afectadas y sobre todo de los obstáculos del entorno, con el objetivo de promover una mayor autonomía personal, siempre con arreglo a sus propias decisiones y deseos (principio de autodeterminación o de soberanía).

Históricamente, tampoco ha existido una dimensión social de la llamada dependencia, y menos aún una intervención desde el ámbito público. La atención a las situaciones de dependencia de determinadas capas de población no ha tenido hasta ahora una relevancia pública, pues todo el edificio de protección social descansaba en la familia y, dentro de ella, en las mujeres, que han sido históricamente las protagonistas de la red social que soportaba esta dura realidad.

En las últimas décadas del siglo XX se ha producido una progresiva deslocalización de la atención que tradicionalmente venían recibiendo las personas en situación de dependencia. La familia ha ido cediendo el protagonismo casi exclusivo que hasta entonces había tenido, y se empezaron a plantear con crudeza nuevos dispositivos de respuesta. En estos últimos años, las miradas se han ido fijando en lo público, tomando conciencia de que la responsabilidad de atención a estas personas cada vez más numerosas debería corresponder a los poderes públicos.

En los países occidentales más desarrollados, conforme se ha ido avanzando y profundizando en el bienestar de la población, los poderes públicos han tomado conciencia de que había que ofrecer una respuesta básica a las personas que tenían necesidades intensas. Después de muchos años de ser consideradas como sujetos no educables e incapaces para ocupar un puesto de trabajo o participar activamente en la sociedad en una posición de dependencia pasiva, se ha extendido la conciencia y la convicción de que estas personas tenían el derecho fundamental a una vida lo más independientemente posible, para que las decisiones fueran asumidas por ellas mismas, contando con los medios y recursos para que pudieran desarrollar plenamente sus capacidades, a través de una atención personalizada y de calidad sobre la que debería tener posibilidades de elección.

Adoptar una visión u otra en la dependencia pasiva o en la autonomía personal lleva consigo efectos en la concepción y dimensión de las arquitecturas de respuesta al fenómeno como a las nuevas necesidades sociales, e incluso, en función de que se escoja una u otra, variará el número de personas objeto de las nuevas políticas, pues la dependencia pasiva suele ser

más restrictiva y la activa amplía el número de eventuales receptores de la intervención.

De ahí, por ejemplo, el planteamiento de reconocer la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia como una nueva rama de la acción pública, configurando su cobertura como un derecho que asiste a las personas.

La respuesta en nuestro país ha sido la construcción del Sistema de Atención a la Dependencia a través de la Ley 39/2006, que intenta contribuir a largo plazo a la mejora del sistema de protección social de manera notoria, pero que todavía en su aplicación debe hacer un esfuerzo de realismo, veracidad y transparencia para que pueda constituirse a través del tiempo como el cuarto pilar del Estado del bienestar.

Concluimos estos comentarios felicitando a los promotores por esta oportuna iniciativa, de cuyo interés basta con echar un vistazo al índice del trabajo colectivo, cuya calidad y profesionalidad están garantizadas por una pluralidad de autores expertos en las diferentes materias, que propiciarán que sus aportaciones sean del máximo interés y utilidad para todo aquel que tenga alguna preocupación u obligación en materia social y en concreto respecto del nuevo Sistema de Protección a la Autonomía Personal y la Dependencia.

Rafael de Lorenzo García
Tomás Fernández García
Madrid, 4 de junio del 2009

1. El régimen jurídico de la protección frente a las situaciones de dependencia en el SAAD: estudio general

Cristóbal Molina Navarrete
Antonio Álvarez Montero

1. Introducción

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (en adelante LAAD) constituyó un paso decisivo en la creación de un nuevo marco de protección para un colectivo de personas creciente en nuestro país. El sistema de nuevos «derechos sociales» y garantías que pretende implantar no es sólo la respuesta a un compromiso político, sino que al mismo tiempo, y sobre todo, responde a una *necesidad real* e inmediata de una sociedad avanzada como la nuestra y para la que, hasta el momento, se había venido dando sólo respuestas parciales y, por tanto, extremadamente insuficientes. De ahí el propósito de la LAAD de reconocer y, en lo posible, garantizar un *nuevo derecho social* para todas las personas en situación de dependencia —derecho universal.

Ahora bien, como derecho social que es, y sin duda muy costoso, la LAAD debe ir más allá del *reconocimiento* del derecho para incluir un conjunto de *garantías* para su realización efectiva, esto es, para que sea una realidad práctica, para que sea creíble, por llegar a los colectivos de personas que lo necesitan en cada momento. La gran ambición, a estos efectos, de la LAAD no puede ocultar este límite financiero; de ahí que lo solvente estableciendo un «plan de intervención interadministrativa» a implantar de modo progresivo (DF 1ª), por lo que el conjunto prestaciones económicas

(arts. 17 ss.) y servicios (art. 15) que incorpora, en función de las necesidades individuales del dependiente o en riesgo de «caer» en esa situación (arts. 26 y 27), no estará en vigor al mismo tiempo. Se ha optado por atender primero a las personas más necesitadas, por la mayor gravedad de sus situaciones de dependencia, y gradualmente ir incorporando la atención de todas las necesidades. Son estas necesidades las que, una vez valoradas por la Administración y determinados los «grados» y «niveles» de dependencia, servirán de base para determinar tanto el tipo de prestación a recibir como la intensidad de los mismos, así como las cuantías máximas de tales prestaciones fijadas anualmente por el Gobierno (para el año 2009 están, como se verá, en el RD 73/2009, de 30 de enero).

En este capítulo conoceremos, primero, las claves que caracterizan al SAAD, en su delimitación legal. La Ley tenía diversas opciones, como acredita la solución dada en otros países de nuestro entorno a este mismo problema; sin embargo, ha acogido una muy concreta, quizás la más costosa y compleja. Después analizaremos el régimen jurídico de cada una de las prestaciones que integran el catálogo para la provisión del derecho social subjetivo a la atención en situaciones de dependencia de las personas.

2. El derecho a la protección social frente a la dependencia: emergencia de la situación como riesgo social específico y «modelos» de solución legal

Como es bien conocido, hasta la aprobación de la LAAD, y también hoy, el «trabajo de cuidar» a las personas en situación de dependencia ha venido asumido por un concreto «servicio social», sin ninguna duda el que presenta la mejor relación «calidad/precio» de todos, la familia y, más concretamente, el «servicio social mujer». Es el denominado «sistema informal» de cuidados. Pero, según resulta igualmente sabido, ante las actuales transformaciones sociodemográficas —envejecimiento de la población— y socioeconómicas —incorporación de la mujer al mercado de trabajo retribuido; desestructuración familiar…—, resulta ya insostenible a medio plazo mantener los niveles actuales de *asistencia informal* en la familia, por lo que es necesario buscar, por distintos motivos, una alternativa a este modelo de trabajo informal de cuidar. Y esa alternativa no es otra que la creación de un entramado profesional e institucional que dé cobertura a las necesidades hoy atendidas, de mejor o peor modo, por la familia, y sobre todo, ante el desigual reparto de trabajos entre hombres y mujeres, por éstas.

Pero evidenciada la necesidad y constatada la insuficiencia de los mecanismos tradicionales de atención a la dependencia, las posibilidades o la al-

ternativa básica se concretan en elegir la implantación de un modelo *privado* o *público.* El **seguro privado** dejaría amplias capas de población fuera del mismo. Debería ser corregido, incentivando su suscripción con beneficios fiscales y cubierto para las personas con falta de recursos. Seguiría siendo discutible en términos de equidad, falta de transparencia, necesidad de tiempo de capitalización, para que sea efectivo.

Un **seguro social.** Puede modalizarse introduciendo diversas variables como la gestión privada de parte de los servicios como atención residencial, ayuda a domicilio, teleasistencia, etc.; introducir en alguna medida el copago por el sujeto receptor de los servicios; o, en fin, combinar prestaciones en *especie* (servicios) o en *metálico*. Frente a lo privado tiene importantes ventajas: alcanza a segmentos de población de difícil cobertura por seguro privado; garantiza los recursos para atender a las prestaciones con independencia de inflación y tipos de interés; funciona desde el primer día sin necesidad de reserva de capital; menor coste de administración. Asimismo, refuerza el Estado de bienestar por ser más redistributivo, constituye un yacimiento de empleo...

Finalmente, y también dentro de la esfera de provisión eminentemente pública, nos encontramos la fórmula del «servicio público» de carácter social, esto es, la técnica de la creación de un «Sistema Nacional de Atención a la Dependencia». En estos casos, se trata del reconocimiento de un derecho universal de las personas, al margen de su cotización o contribución previa para su financiación, y sin perjuicio de que pueda luego, una vez se accede, o para acceder a él, hacer una contribución o pago —copago.

En Europa encontramos básicamente tres modelos básicos de atención a las personas en situación de dependencia:

a) *De protección universal para todos los ciudadanos y financiación mediante impuestos*. Es el modelo de los países nórdicos y de Holanda.
b) *De protección a través del Sistema de la Seguridad Social, mediante prestaciones que tienen su origen en cotizaciones*. Es el modelo de los países centroeuropeos, vigente en Alemania, Austria y Luxemburgo.
c) *Asistencial, dirigido fundamentalmente a los ciudadanos carentes de recursos*. Es el modelo implantado en los países del sur de Europa.

3. El modelo español: la configuración del SAAD como sistema público-profesional de profesión de un derecho social universal

3.1. ¿Quién asume la creación y desarrollo del SAAD?: la distribución de competencias entre las AAPP

En principio, la LAAD ha optado por el modelo nórdico, esto es, por el modelo de reconocimiento de un derecho subjetivo universal, aunque la intensidad de su tutela o protección se remita a los desarrollos anuales en las Leyes de Presupuestos y en normas de naturaleza reglamentaria —esto debilita la fuerza del derecho, sin duda, porque lo deja al albur de coyunturas políticas y económicas—. Por tanto, debe ser mediante la creación de un Sistema de Servicios Sociales de Atención a la Dependencia como se provea, o al menos se intente proveer, la protección del derecho. No es, por tanto, la Seguridad Social, aunque hubiera podido, la que se hace cargo de la garantía de este derecho, pero tampoco propiamente la «Asistencia Social Autonómica», como podría haber sido, sino que se crea un entramado complejo que implica a las CCAA y a la Administración General del Estado. Éste es el sujeto regulador y el principal sujeto financiador.

La LAAD configura la dependencia como una situación distinta a los riesgos protegidos por la Seguridad Social. El nuevo Sistema de Protección Social —Sistema de Atención a la Autonomía y a la Dependencia, en adelante SAAD— ha optado por primar la fórmula de «Servicio Social». Así, la protección se excluye de la Seguridad Social para ordenarla a través de una *Red Autonómica de Servicios Sociales* (art. 16 LAAD). Podemos resumir los ejes del sistema en los siguientes:

- Es un sistema *público,* sin perjuicio de la participación y de su eventual ejecución privada.
- *Universalidad*, aunque con importantes matizaciones.
- El sistema tiene *preferencia por los «servicios sociales»* que ofertan prestaciones en especie frente a la garantía de rentas (véanse tablas 1 y 2). Pero también mediante prestaciones económicas funcionalizadas, destinadas a la promoción de la autonomía personal y a atender necesidades de las personas para realizar actividades básicas. Esta preferencia por los servicios se concreta en el amplio catálogo del artículo 15 LAAD. Ahora bien, si la preferencia por los servicios es clara en la Ley, en la evolución de su implantación, en la actualidad, parece que priman las prestaciones económicas.

- Otra característica es el *carácter profesional* del sistema, que implica la profesionalización de los trabajadores y el progresivo desplazamiento del apoyo informal o también llamado «servicio social familiar».
- Por último, el mayor peso de la financiación y coordinación del sistema recae en la Administración General del Estado, mientras el protagonismo de la gestión recae en las CCAA. La Ley dedica un amplio contenido al reparto de competencias (arts. 9 a 12) de cada una de las tres administraciones: nacional, autonómica y local. El resultado es de una gran complejidad jurídica y organizativa, por lo que se crea el Consejo Territorial como instrumento de cooperación y articulación del sistema.

La opción de la Ley ha sido configurar un *sistema de red* en la que de forma compleja intervienen en la financiación y/o ejecución los tres niveles territoriales de la Administración: estatal, autonómica y local. Bien es cierto que la participación local ha sido diferida a lo que concrete la normativa autonómica (art. 12 LAAD).

Estatal. La Ley ofrece numerosas referencias y remisiones a la intervención de la Administración General del Estado en la fijación del alcance del derecho a través de la legislación de desarrollo. Sin embargo, la potestad reglamentaria del Gobierno está condicionada. Fuertemente condicionada en un grupo de desarrollos en los que la norma se limitará sólo a recoger en su contenido los acuerdos alcanzados en el seno del Consejo Territorial del SAAD. En otros, como para la incorporación de los cuidadores a la Seguridad Social, el Gobierno sólo está obligado a «consultar al Consejo», que tiene que informar, y el Gobierno el deber de oír, la normativa estatal de desarrollo [art. 8.2 *j*)].

Autonómico. Del contenido de los artículos 11, 16 y 27 de la Ley se desprende el papel destacado de las CCAA en la implantación de los servicios y prestaciones para la realización del derecho a la protección por dependencia.

Según el nivel de protección (art. 7), la participación de la Comunidad es cuantitativa y cualitativamente distinta. El grueso de competencias es de ejecución, como corresponde al esquema tradicional en otros sistemas: regulación y financiación estatal y desarrollo con amplia gestión por la CA, mediatizado por la imposición de *criterios comunes* de actuación y evaluación del sistema en el seno del Consejo Territorial del Sistema (art. 27, composición y actuación de órganos de valoración; art. 34.2 para la acreditación de centros). Importante también es la participación autonómica en el plano de la codecisión en el establecimiento del *nivel acordado,* fijando en el seno del Consejo Territorial «los objetivos, medios y recursos». Aunque

todavía es mayor dicha participación autonómica en la competencia normativa, financiera, de fomento y de gestión (art. 11.2 de la Ley).

Local. En principio, el nivel local sería, por su proximidad, el más adecuado para toda acción social. Ahora bien, cuando hablamos de «local» estamos en presencia de una realidad muy dispar desde la perspectiva financiera, geográfica, demográfica o de mercado laboral, de tal forma que en determinados casos sería muy difícil realizar los objetivos de la Ley haciendo efectivo el principio de igualdad.

3.2. ¿Qué situación de necesidad se protege?: valoración y grados de dependencia

La Ley tiene como reto el mantenimiento de la autonomía personal —o su incremento— junto a la atención de las personas en situación de dependencia. Dependencia y autonomía. Apoyar y promover la autonomía para no caer o mantener un alto nivel de dependencia y atención a las personas dependientes para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Ahora bien, para determinar la intensidad de la protección es necesario valorar el grado de dependencia que cada persona tiene, para lo que es preciso acudir a un instrumento específico: el baremo de valoración. No obstante, hay diversos baremos para su medida, con los consiguientes problemas de coordinación entre ellos, con tensiones entre el colectivo de mayores y el de discapacitados, además de que la baremación estaba orientada al uso preferentemente residencial.

La dependencia viene definida en el artículo 2.2 como «el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal». Aunque para la completa configuración de la misma y de los mecanismos de cobertura la Ley añade otras definiciones (conceptos) en el propio artículo 2. No se puede entender la «dependencia» si no acotamos los conceptos de «autonomía» o, por ejemplo, «actividades básicas de la vida diaria».

El concepto de *dependencia* es unitario, independiente de la causa (discapacidad, vejez…) que lo provoque, aunque las necesidades de atención pueden variar en función de determinadas circunstancias como la edad, el grado de dependencia u otros factores concurrentes en la situación del dependiente.

La dependencia se clasificará a efectos de determinar las prestaciones, los servicios y la frecuencia y naturaleza de los mismos en grados y niveles (art. 26 de la Ley). Para la graduación se utiliza un parámetro cuantitativo: número de actividades básicas para las que necesita ayuda. Y otro temporal según la periodicidad de la ayuda: una, varias veces al día, o ayudas indispensables o continuas.

Cada uno de estos grados se clasifica en dos niveles en función de la autonomía y del cuidado que requiera. Esta clasificación en grados y niveles ha sido utilizada para su implantación progresiva, que culminará completamente a los ocho años. Teniendo una primera evaluación al final del tercer año (D. Final 1ª).

Por último, mencionar que por la DA 9ª se llevó a cabo el reconocimiento automático de la situación de dependencia a aquellas personas incapaces permanentes que en virtud de los arts. 136 y 137 de la LGSS (texto refundido) tengan reconocida una pensión de gran invalidez o las personas con minusvalía que tengan reconocida la asistencia de tercera persona (RD 1.971/1999).

La valoración de la dependencia y la determinación del grado y nivel se realizan mediante la técnica de la baremación. El artículo 27 atribuye al Consejo Territorial del Sistema la elaboración de un baremo único que se formalizará por RD (DF 5ª) y que tendrá una escala de valoración específica para los menores de tres años (DA 13ª). La Ley no remite sólo a un Reglamento de Desarrollo sino que impone un contenido *negociado* y además fija los criterios técnicos de clasificación e impone orientaciones y contenidos del mismo. Fue en el Anexo I del RD 504/2007, de 20 de abril (BOE del día 21), donde se aprobó el baremo para la valoración, que se basará en la aplicación de un cuestionario objetivo y en la observación directa de la persona. Teniendo en cuenta, además, los informes de salud, las ayudas técnicas y las barreras existentes en el entorno.

3.3. ¿Quiénes son los sujetos protegidos?

Respecto del ámbito de aplicación subjetivo, ya hemos visto que la opción elegida ha sido la universalista, creando un derecho subjetivo de ciudadanía, esto es, para todas las personas, sin perjuicio de algunos elementos correctores —limitaciones para la población extranjera, en la medida en que se requieren determinados años de residencia legal para ser beneficiario de esta protección, artículo 5; diversidad generada por la pertenencia a una Comunidad Autónoma que puede no implantar el tercer nivel, y en todo caso, por definición será diferente en cada una—. Aun así, la delimitación esencial del ámbito subjetivo se efectúa en relación a los conceptos de de-

pendencia y autonomía, y, claro está, sin perjuicio de la implicación financiera del beneficiario, si bien se prevé que la carencia de rentas nunca puede ser un impedimento para acceder a la protección.

El artículo 5 afirma en primer lugar que los titulares de los derechos establecidos en la presente Ley son los españoles que se encuentren en situación de dependencia en alguno de los grados previstos en el artículo 26 y reúnan los requisitos de residencia. Respecto de los españoles menores de tres años, se estará a lo dispuesto en la disposición adicional decimotercera. La atención se centrará en la atención domiciliaria por personal especializado o mediante la prestación económica para cuidados en el entorno familiar. Por su parte, el RD 504/2007 establece un instrumento específico de valoración, un EVE (escala de valoración específica). Además se prevé un Plan Integral Especial de atención a este colectivo en orden a facilitar la atención temprana y rehabilitación de estos menores dependientes.

Las personas que, reuniendo los requisitos anteriores, carezcan de la nacionalidad española se regirán por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, en los tratados internacionales y en los convenios que se establezcan con el país de origen. Para los menores que carezcan de la nacionalidad española se estará a lo dispuesto en las leyes del menor vigentes, tanto en el ámbito estatal como en el autonómico, así como en los tratados internacionales.

Respecto de los españoles no residentes en España, el Gobierno podrá establecer medidas de protección a favor de los españoles no residentes en España. El artículo 20 del Estatuto de Ciudadanía Española en el Exterior (Ley 40/2006, de 14 de diciembre, LCEE) dice que los poderes públicos articularán medidas específicas para atención a personas en situación de dependencia:

— Con apoyo económico a centros y asociaciones españolas que atiendan a estas personas (art. 20.2 LCEE, sobre servicios sociales para mayores y dependientes).
— Medidas específicas (sanitarias, farmacéuticas y asistenciales) con el fin de alcanzar un nivel semejante al del SAAD (art. 20.3 LCEE).

Para los emigrantes españoles retornados, se establecerán las condiciones al sistema de acceso, de acuerdo con lo que se establezca en el Consejo Territorial.

3.4. Los derechos de las personas en situación de dependencia

El artículo 4 de la LAAD realiza unas declaraciones de derechos y obligaciones indefinidas, reiterativas y equívocas. En relación a los tres primeros apartados, los derechos, podría parecer innecesaria por obvia. Pero la Ley, aunque no tiene como objetivo reconocer nuevos derechos, sí se propone *insistir* y *subrayar* el hecho de que la situación de dependencia no puede significar una minoración real del conjunto de derechos de ciudadanía. El primer párrafo realiza una declaración general de aplicación de la Ley en condiciones de igualdad. El propósito es garantizar una esfera de igualdad que evite cualquier discriminación que pueda producirse por esa situación de dependencia.

En el segundo párrafo reitera la extensión de derechos a las personas dependientes, señalando algunos con «carácter especial» en razón a que en condiciones de falta de autonomía pueden ser afectados con mayor facilidad (v. gr. intimidad) o que por ese déficit importante de autonomía deban ser modalizados y adaptados a la situación real de la persona para su efectiva realización (recibir información). La relación de derechos enumerada en el apartado 2 es de una completa heterogeneidad, tiene carácter declarativo y queda abierta a «todos los derechos establecidos en la legislación vigente», que pueden agruparse en torno a: la dignidad, la libertad, la intimidad y no discriminación, recibir información adaptada, protección de datos, la participación, la autonomía y la protección jurisdiccional de derechos.

En el apartado 4, relativo a las obligaciones, no se está refiriendo sólo a las que contraen las personas en situación de dependencia: incluye a familiares, responsables y a los centros de asistencia. A este respecto, conviene poner de relieve que los sujetos beneficiarios son básicamente las personas en situación de dependencia. En cambio, ha quedado en zonas de penumbra la otra parte de la relación de cuida: la cuidadora informal, sin perjuicio de algunas medidas de protección y apoyo —art. 18.4 DA 4ª LAAD.

3.5. ¿Quién financia el SAAD?

Un tema clave es el de la financiación del nuevo sistema de protección. El principio general es el de la pluralidad de fuentes de financiación. Como ya dijimos, no se crea una red nueva pública de centros y servicios, sino que parte de los centros y servicios públicos y privados de las CCA, entes locales, centros de referencia estatal y centros privados concertados. De ahí que lo importante es la fuente de financiación para estos servicios sociales, que se aumenta sustancialmente, se coordina y se integra.

El problema actual que el cuidado informal en la familia no permite visualizar es el coste real, que puede llegar a cuadruplicar el coste actual.

a. La financiación pública

La protección de la situación de dependencia por parte del Sistema se prestará en los términos establecidos en esta Ley. Se establecen tres niveles de financiación (en función de los niveles de protección):

1.º El nivel de protección mínimo establecido por la Administración General del Estado en aplicación del art. 9.
2.º El nivel de protección que se acuerde entre la Administración General del Estado y la Administración de cada una de las CCAA a través de los Convenios previstos en el art. 10. En todo caso la aportación de las CCAA será igual a la de la AGE. Al 50% en cada ejercicio y para todos los niveles (art. 32, párrafo final).
3.º El nivel adicional de protección que pueda establecer cada Comunidad Autónoma de forma libre y a cargo de sus presupuestos.

Para impulsar el proceso, en los próximos años la financiación de las CCAA corresponde al AGE a través de los PGE. En todo caso, la gestión corresponde a las CCAA a través de las redes de servicios sociales. Red que integra servicios públicos y privados: centros públicos de las CCAA; centros de las entidades locales; centros de referencia estatal para la promoción de la autonomía y de atención a la dependencia; y centros privados concertados debidamente acreditados.

En todo caso, es evidente la pírrica protección que ofrece el nivel mínimo, como acredita la simple lectura de las ínfimas cuantías. Así, para el 2009 (RD 74/2009):

Grado y nivel	Mínimo de protección garantizado (1) (euros)
Grado III. Gran dependencia. Nivel 2	263,93
Grado III. Gran dependencia. Nivel 1	179,47
Grado II. Dependencia severa. Nivel 2	102,00
Grado II. Dependencia severa. Nivel 1	70,00

b. Aportación de los usuarios

Además de los recursos de las Administraciones públicas, los beneficiarios deben contribuir en función de su renta disponible y el tipo y coste del

servicio: será diferente la asistencia en domicilio al servicio de naturaleza residencial. Si se presta por la familia o es asistencia personal. La prestación en residencias distinguirá servicios de hostelería y residencia y prestación asistencial. En todo caso, ningún ciudadano quedará fuera de cobertura por no disponer de recursos económicos.

4. El catálogo de prestaciones del SAAD: servicios y prestaciones económicas

4.1. Mapa general de prestaciones de atención a la dependencia

En la LAAD se hace referencia a tres grupos de actuaciones, medidas y recursos para hacer frente a las situaciones de dependencia, lo que da lugar a diferentes «clases» de prestaciones. Una lectura combinada del artículo 14.1 y la DA 3ª LAAD nos permite distinguir los tres grupos siguientes, que el legislador cataloga:

a) Las prestaciones «técnicas», «materiales» o «en especie»: el catálogo de servicios asistenciales a favor de las personas dependientes - obligaciones.
b) Prestaciones económicas o monetarias, que consisten en obligaciones de dar una determinada cantidad de dinero para que sea el propio beneficiario el que atienda su situación, adquiriendo o «comprando» el servicio en el «mercado». Estas prestaciones tienen un carácter periódico y están vinculadas a la adquisición del servicio —artículo 17.2 LAAD—. También generan un derecho subjetivo a su percibo, para la persona dependiente, sin que pueda estar condicionada, una vez que sea reconocida, a las disponibilidades presupuestarias.
c) Ayudas para la financiación de necesidades específicas, que tienen la naturaleza de subvenciones —DA 3ª LAAD. Se trata de cantidades a tanto alzado y tienen naturaleza discrecional, vinculándose, como es habitual en este tipo de prestaciones o medidas, a las disponibilidades presupuestarias.

Estos servicios y prestaciones económicas del SAAD están en función de los diferentes niveles de protección que establece —artículo 7—, que son, como se dijo, tres. El artículo 15.2 LAAD salva la existencia de las prestaciones socio-sanitarias del artículo 14 LCCSNS, aunque hubiese sido mejor establecer un mínimo marco para la coordinación, lo que ahora tendrá que hacer, sin referencia legal, el Consejo Territorial.

4.2. El catálogo de prestaciones técnicas o en especie: los servicios

Por lo que respecta a las prestaciones técnicas, los **servicios de atención a la dependencia** están previstos en el artículo 15 LAAD, que regula el «Catálogo de Servicios» del SAAD, técnica análoga a la prevista para las prestaciones de asistencia sanitaria. La determinación genérica de la intensidad de los mismos, fijada por el contenido prestacional de cada uno de los servicios y por su duración según el grado y nivel de dependencia, aparece en el RD 727/2007, de 8 de junio (arts. 4 y ss.).

También fijará esta norma reglamentaria la cuantía de las prestaciones económicas. Si para los servicios se hace remisión a la normativa autonómica, para las prestaciones económicas, en cambio, se remite a un RD del Gobierno, previo acuerdo del Consejo Territorial —artículo 13 RD.

Entre estos servicios —el catálogo no es cerrado— están:

a) Los servicios de prevención de situaciones de dependencia. Los criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que han de cumplir los Planes de Prevención de Situaciones de Dependencia, a elaborar por las diversas CCAA, corresponden al Consejo Territorial del SAAD —artículo 21; artículo 5 RD 727/2007.
b) Los servicios de teleasistencia. A través del uso de las nuevas tecnologías de la info-comunicación buscan facilitar a las personas dependientes asistencia inmediata ante situaciones de emergencia, inseguridad o aislamiento. Como es obvio, este servicio ha de ser prestado a quienes no reciban servicios de atención residencial, debiendo estar previsto en todo caso en el PAID. Es complementario con la ayuda a domicilio (art. 22 LAAD, art. 6 RD 727/2007).
c) Servicios de ayuda a domicilio. Son los más concretos y extendidos en la práctica.
d) Servicios de centro de día y de noche. Con ellos se busca proporcionar una acción integral durante el máximo periodo posible, tanto de día como de noche, para permitir compatibilizar la mejora del nivel de autonomía personal del dependiente como el apoyo a las familias —mujeres— cuidadoras. La tipología de centros es variada y adaptada a las peculiaridades de dependencia y edad de los beneficiarios —artículo 24. El conjunto es el siguiente:
    - Centros de día para mayores.
    - Centros de día para menores de 65 años.
    - Centros de día para atención especializada.
    - Centros de noche.
e) Servicios de atención residencial. Son sin duda los de mayor tradición, pero también los más escasos por su elevado coste. También

son conflictivos, en orden a la adecuación con carácter general para prestar un «trabajo» con una importante carga «vocacional» y emocional o afectiva. Se mencionan expresamente los siguientes:

- Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
- Centros de atención a dependientes con discapacidad psíquica.
- Centros de atención a dependientes con discapacidad física.

La atención residencial ha de prestarse directamente por las AAPP o a través de centros concertados. Las CCAA son las competentes para fijar el régimen jurídico de actuación de los centros privados concertados. Cuando se trata de centros privados pero no concertados, a las CCAA incumbirá asegurar que cuenten con la debida acreditación. En todo caso, se establece un mandato a las AAPP para que promuevan la colaboración solidaria de los ciudadanos con las personas en situación de dependencia, a través de la participación de las organizaciones de voluntarios.

Como se ha dicho, compete al Consejo Territorial del SAAD acordar la intensidad básica —que no necesariamente «mínima», como dice el Consejo de Estado— de protección de cada servicio previsto en el Catálogo, así como el régimen de compatibilidad e incompatibilidad entre los mismos. La aprobación corresponde al Gobierno mediante RD, como también se comentó, si bien la intensidad protectora puede ser extendida por las CCAA y por las entidades locales, naturalmente a cargo de sus Presupuestos y por iniciativa propia. No obstante, el RD 727/2007, que asume esa función reguladora, ha abierto un campo muy amplio a la intervención autonómica, pues en la mayor parte de los casos el alcance del servicio se remite a la regulación de la CA.

El acceso a la acción protectora suministrada por estos servicios suscita algunas cuestiones de carácter general. La primera de ellas es la relativa a la *intensidad de la protección* que otorgan, cuestión que ha sido remitida, como se ha expuesto ya en esta obra, al Consejo Territorial. Como en tantos otros aspectos, la LAAD renunció a delimitar con una mínima precisión este importante concepto, pese a los reparos expresos que hicieron el Consejo de Estado y el Consejo Económico y Social de España, por ser demasiado incierto el resultado.

Pues bien, el RD 727/2007, de 8 de junio, que ha asumido esta tarea, tampoco permite aclarar mucho el «nivel de protección» que suministrará el SAAD, salvo en relación a los servicios de ayuda a domicilio. La razón es que, por lo general, además de hacer una referencia genérica y abierta al conjunto de actividades que integran estos servicios, se ha limitado, a su vez, a remitir la ordenación de esta materia a las CCAA, e incluso a las entidades locales, con una fórmula ciertamente incierta: «Las CCAA o Admi-

nistración que, en su caso, tenga la competencia, determinarán los servicios y programas y otras actividades…». Evidentes razones económicas —costes— y políticas —no recortar la autonomía de decisión de cada autogobierno— estarían en la base de lo que para nosotros representa, en gran medida, una renuncia a la regulación común, para dejar esta materia a la libre determinación o autónomo designio de cada CA, por lo que una vez más la pretensión de equidad territorial ve recortada su eficacia.

Sí se fija, en cambio, la intensidad del servicio de ayuda a domicilio, según grado y nivel de dependencia.

Un segundo aspecto relevante, con carácter global, es el relativo a los *criterios de prelación para el acceso* a los servicios. Si el criterio de la intensidad de protección venía, en buena medida, a corregir el principio de tutela integral y suficiente —ámbito objetivo—, los criterios de prelación vienen a reconocer que el principio de universalidad de acceso a los servicios es, a día de hoy, un mito. Una cosa es reconocer el carácter universal del SAAD y otra bien diferente estar en condiciones de ofrecer servicios para toda la población potencialmente beneficiaria. La insuficiencia de recursos a tal fin ha llevado al legislador a establecer ciertos criterios de prioridad o preferencia —reglas de prelación— en el acceso a los servicios ofrecidos públicamente, aunque sean prestados por centros privados concertados. La prioridad en el acceso a los servicios vendrá fijada en atención a dos criterios:

— Al grado y nivel de dependencia —artículo 14, en relación al artículo 26 LAAD.
— A igual grado y nivel, por la capacidad económica del solicitante.

En el primer criterio, está claro que se da prioridad a las situaciones más graves. Así, prevalece el grado superior —III— sobre el inferior —II y I—, según la escala temporal de aplicación. Dentro de cada grado, prima el segundo nivel sobre el primero. A lo largo de estos años se ha venido progresando en la cobertura, si bien no es plena todavía.

Finalmente, no deja de ser problemático el juego entre los criterios de prelación. La norma legal sugiere que actúan sucesivamente: primero la situación de dependencia y, en caso de igualdad, la capacidad económica. En principio, el criterio puede ser correcto, pero ha de pasar el test de la práctica, en la que podamos encontrar situaciones muy paradójicas, como la de personas con gran dependencia pero con capacidad económica para asumir el tratamiento, y personas con dependencia menor, pero con escasa capacidad económica para asumirla. Una vez más, esta regulación se aparta del criterio más extendido en las leyes autonómicas de servicios sociales, que suelen atender paralelamente a ambos criterios, dando prioridad, en caso de

«empate» de puntos, precisamente, al criterio del grado de autonomía del beneficiario.

Conviene recordar, en todo caso, que la imposibilidad de acceder al servicio ofertado por la red pública —incluye los concertados, que será opción mayoritaria en muchas CCAA— no excluye la protección pública en el seno del SAAD, respetándose, pues, la universalidad de la protección, aunque «invirtiendo» el modelo legal. En efecto, hasta que no quede por entero diseñada la Red de Servicios, las personas dependientes que no puedan acceder a los servicios, en virtud de ese régimen de prioridad, tendrán derecho a la prestación económica vinculada al servicio —artículo 14.6. Y también, de existir un cuidado familiar, a la prestación de este tipo que, como veremos, está siendo la más extendida en muchas CCAA, como sucede en Andalucía —hoy más de 50.000.

Un tercer aspecto significativo, desde una valoración general, de la regulación de los servicios, es el determinar si *estamos ante un Catálogo abierto o cerrado*. La cuestión no es puramente especulativa sino práctica. Quien conozca medianamente la experiencia de los sistemas de servicios sociales autonómicos, inmediatamente reparará en que el Catálogo del artículo 15 LAAD no recoge todos los ya ofrecidos.

A mi juicio, la respuesta más correcta debe atender al nivel de protección en que nos encontremos. Así:

— No hay caso respecto del nivel adicional, porque aquí la CA es completamente libre para fijar el catálogo que considere más oportuno y su nivel o grado de intensidad protectora.
— Tampoco respecto del nivel mínimo, en cuyo caso entiendo que la LAAD ha querido ajustar su acción protectora al conjunto de servicios que lista.
— Respecto del nivel acordado, considero que debe ser el marco del acuerdo bilateral el que permita, en su caso, ampliar la protección.

Somos conscientes del carácter restrictivo con que suelen entenderse este tipo de reglas, como sucede en el ámbito de los sistemas que acuden a esta técnica de listado o Catálogo, por ejemplo en el ámbito sanitario —prestaciones médicas, productos farmacéuticos…—. En todo caso, entendemos que es necesario realizar una interpretación extensiva de los servicios contemplados expresamente, so pena de reducir aún más la protección ofrecida por el SAAD, dejando fuera servicios que son considerados como básicos en la actual regulación. Por lo que tampoco por esta vía la LAAD puede ser un paso hacia atrás en la tutela hasta ahora ofrecida.

Tabla 1. **Catálogo de servicios**

a)	**Los servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía**
b)	**Servicio de teleasistencia**
c)	**Servicio de ayuda a domicilio** Atención de las necesidades del hogar. Cuidados personales.
d)	**Servicio de centro de día y de noche** Centro de día para mayores. Centro de día para menores de 65 años. Centro de día de atención especializada. Centro de noche.
e)	**Servicio de atención residencial** Residencia de personas mayores en situación de dependencia. Centro de atención a personas en situación de dependencia física. Centro de atención a personas en situación de discapacidad psíquica.
f)	**Ayudas técnicas, órtesis y prótesis**

4.3. El catálogo de prestaciones económicas: la «inversión práctica» del modelo legal

En cuanto a las *prestaciones económicas de dependencia,* la Ley 39/2006 también fija un amplio catálogo de prestaciones de este tipo. Teniendo en cuenta que los requisitos y condiciones de acceso se establecerán por las CCAA, si bien conforme a los acuerdos del Consejo Territorial, como establece la LAAD y recuerda el artículo 12 RD 727/2007, al Gobierno le queda la regulación de la cuantía, también previo acuerdo del Consejo. Esta cuantía se actualizará conforme al incremento del IPC. Se diferencian las siguientes, siempre como es natural en el marco de lo fijado por el PAID:

a) Prestación económica vinculada al servicio

Esta prestación tiene un carácter periódico y subsidiario, por cuanto se reconoce únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado. No existe ninguna relación laboral entre la persona que presta el servicio y la persona en situación de dependen-

cia, pues tal relación es la que se produce entre la cuidadora y la entidad prestadora.

Por cuanto está vinculada al servicio, no puede destinarse a otros menesteres. Esta correcta afectación deberá ser garantizada mediante la facultad de supervisión que asume la Comunidad Autónoma.

b) La prestación económica de asistencia personal

Esta prestación tiene como finalidad precisa e inmediata el favorecer la autonomía de las personas con gran dependencia, al margen de su edad, pues ha desaparecido la limitación que había en el Proyecto de Ley a los menores de 65 años. Un límite criticado por el Consejo de Estado y escasamente acorde tanto a la finalidad de la prestación como al mandato del artículo 50 CE.

Para que pueda cumplir su objetivo la prestación se prevé la contratación de una persona que preste tal asistencia individual, durante un tiempo a lo largo del día que facilite la mayor autonomía posible al beneficiario, tanto en su vida diaria como en materia de educación y empleo. Las condiciones específicas para que se pueda acceder a la prestación también deberán ser fijadas por acuerdo del Consejo Territorial del SAAD. Tiene, pues, una doble finalidad —artículo 19:

- Favorecer su autonomía en la vida diaria.
- Fomentar su inserción educativa y ocupacional.

La forma de organización y gestión de esta contratación está abierta. Bien puede llevarse a cabo contratando con una entidad especializada, en cuyo caso es obvio que no hay relación laboral con la persona dependiente, sino un arrendamiento de servicios, bien a través de la contratación de un profesional autónomo. Naturalmente, también puede establecerse una relación laboral. Para el encuadramiento en la Seguridad Social ha de estarse al referido RD 615/2007, 11 de mayo, que afecta tanto a los cuidadores no profesionales —artículos 3 y ss. RD— como a los profesionales —DA 3ª—, que promueve la afiliación más favorable, para evitar no ya sólo la dispersión y diferencia entre CCAA, sino también garantizar la calidad de las prestaciones.

c) Prestación económica para cuidados familiares

Tiene legalmente un carácter excepcional. Pero, como confirmando las previsiones negativas al respecto, en la práctica se está convirtiendo en la principal referencia legal.

Implica que sea atendida la persona por un familiar en su entorno. Las condiciones de acceso a esta prestación se deben determinar reglamentariamente, previo acuerdo del Consejo Territorial del SAAD, lo que hasta aho-

ra no ha sucedido. Su cuantía estará en función del grado y nivel reconocido a la persona en situación de dependencia y de su capacidad económica.

El cuidador principal debe ajustarse a lo establecido en las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social respecto de dicha actividad —artículo 18. Una cuestión que ha sido recientemente regulada en el RD 615/2007, que ha propuesto su inclusión en el Régimen General para evitar, como ya se indicó, que recayesen en el REEH, por ser peyorativo.

No deja de ser problemática esta prestación. Primero, porque se trata de un régimen semiprofesional, por lo que puede poner en cuestión un rasgo vital del SAAD, cual es su objetivo de profesionalizar la prestación de cuidados, al tiempo que tampoco da un estatuto transparente y completo a quien ejerce esta actividad.

Segundo, porque, en consecuencia, no garantiza la calidad de los cuidados, ni tan siquiera que las cantidades entregadas se dediquen a la finalidad de los cuidados. En tercer lugar, que se trata de forma mayoritaria de sostener a las mujeres cuidadoras, lo que dificulta su acceso o permanencia en el mundo del trabajo. Si bien se suele replicar que por su edad y condiciones será difícil su inserción. Por lo que podría cumplir una cierta labor de «normalización» de estas situaciones. En este sentido, incluso podría actuar como una vía para introducir una cierta «competencia desleal» en el sector, como parece que ya está sucediendo en algunas zonas, de modo que ahora se ofrecen estos cuidados por cantidad más reducida que cuando se asumía por el «mercado».

En todo caso, no disponemos de una norma todavía que nos ayude a precisar cuáles serán los criterios que se sigan para reconocer esa prestación, por cuanto el RD 727/2007 no contiene referencia alguna, lo que remite a las CCAA, que seguro seguirán criterios diferentes, en tanto no haya un acuerdo al respecto en el Consejo Territorial. La práctica está confirmando esta diversidad.

Todas estas prestaciones han de incluirse en el Registro de Prestaciones Sociales Públicas, creado por el artículo 30 de la Ley 42/1994, MFAOS, desarrollado por el RD 397/1996.

Finalmente, se fijan otras prestaciones y servicios «no reglados», a cargo tanto de la AGE como de las CCAA, unilateral o concertadamente. Se trata del reconocimiento de ayudas específicas de carácter económico —DA 3ª—. Son ayudas condicionadas, en cuanto que se supeditan a las consignaciones presupuestarias correspondientes, lo que evidencia que tienen una naturaleza claramente asistencial, y afectadas a un cierto fin.

En estos casos, el objetivo de la medida es contribuir a la financiación de necesidades concretas, en especial de facilitación de su movilidad o acondicionamiento de su hogar. Lo que entronca con los objetivos de accesibilidad. Esta «deslocalización» del tratamiento de tales medidas ha de ser

Tabla 2. Cuantías máximas de las prestaciones económicas por grado y nivel para el año 2009 (RD 73/2009)

Grados y niveles	Prestación económica vinculada al servicio (euros mensuales)	Prestación económica para cuidados en el entorno familiar (euros mensuales)		Prestación económica de asistencia personal (euros mensuales)
	Cuantía	Cuantía	Cuota SS+FP (coste alta en Seguridad Social cuidadoras informales)	Cuantía
Grado III Nivel 2	831,47	519,13	160,13 (158,67 + 1,46)	831,47
Grado III Nivel 1	623,60	415,73		623,60
Grado II Nivel 2	460,80	336,24		—
Grado II Nivel 1	—	—	—	—

criticado, porque pueden cumplir un importante papel en el SAAD y, por tanto, no deberían haber quedado con esa imagen residual con que aparecen

También ha de tenerse en cuenta que se trata de rentas exentas del IRPF. En este sentido, la DA 6ª añadió un nuevo apartado al artículo 7 TRLIRPF —hoy derogado por la Ley 35/2006, de 28 de noviembre. En el ámbito de la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, reguladora del IRPF, la discapacidad o la dependencia son tenidas en cuenta en la reducción de los rendimientos de trabajo —artículo 51—, en las reducciones por aportaciones y contribuciones a sistemas de previsión social constituidos a favor de personas con discapacidad —artículo 53—, o para la reducción por aportaciones a patrimonios protegidos de las personas con discapacidad —artículo 54—, así como en la determinación de los mínimos que reducen la cuantía de la base imponible del impuesto —artículos 59 y 60. Asimismo, en esta ley se contienen previsiones especiales sobre los sistemas de previsión social constituidos a favor de personas con discapacidad —DA 10ª.

4.4. Jerarquización de las prestaciones. Sentido político-jurídico y problemas de articulación prestacional

A pesar de la referida diversidad de prestaciones, el modelo que diseña la Ley 39/2006 no es neutral respecto a la posición de todas ellas en el SAAD. Al contrario, se construye más sobre una marcada prioridad de los servicios, esto es, de las prestaciones técnicas —cuidados sociales—, que sobre las prestaciones económicas —garantía de rentas. De este modo, aquéllos son preferentes en relación a éstas y han de prestarse, como también se comentó, mediante oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las diferentes CCAA, esto es, a través de sus centros y servicios, públicos o privados concertados.

Por lo tanto, sólo si no es posible la atención mediante servicios, en los convenios entre la AGE y las CCAA, se prevé el reconocimiento de una prestación económica vinculada, con el objeto de cubrir los gastos del servicio definido en el PIAD. Este servicio ha de ser prestado, en todo caso, por una entidad o centro acreditado para la atención a la dependencia. El carácter público del SAAD, pues, no puede hacer ignorar la extrema incapacidad del mismo, en su estado embrionario actual, para hacer frente al volumen de necesidades que existe en esta materia. Remitimos para este tema al capítulo dedicado a las cuestiones de gestión del SAAD, lugar más adecuado.

El carácter mixto pero jerarquizado de las prestaciones que integran la acción protectora del SAAD queda claramente reflejado en diferentes preceptos de la LAAD, ya referidos y que ahora recordamos.

Así, en primer lugar, en el *carácter subsidiario* que tiene el reconocimiento de las prestaciones económicas, a diferencia del modelo implícito al tratamiento, cierto que parcial y disperso, amén de muy insuficiente, que da la Seguridad Social, así como el más mercantilizado que sugería la Ley 55/1999, de Acompañamiento a los PGE para el año 2000, que promovía una política de incentivo fiscal para crear un «mercado privado» de servicios de atención a la dependencia. En segundo lugar, el *carácter vinculado* que se otorga a las prestaciones económicas, de modo que ha de orientarse necesariamente, so pena de extinción, al servicio. En tercer lugar, el *carácter excepcional* con que se prevé legalmente la concesión, según se indicó, al beneficiario de una prestación económica para ser atendido por cuidadores familiares. Para ello se exige que:

- Se den condiciones adecuadas de convivencia y habitabilidad.
- Esté recomendado por el PAID.

Esta fuerte apuesta por un *modelo de provisión de servicios* —servicial— *frente a otro de garantía de rentas* —monetarista— exigirá, no obs-

tante, y como también se dijo, algunas correcciones en su regulación de desarrollo y en su aplicación práctica. Y las razones serán prácticas —las dificultades para que pueda cumplirse ante la insuficiencia de oferta pública— y de principio —la necesidad de buscar un mejor equilibrio entre la elección del beneficiario y la dimensión técnico-profesional de la atención.

Una vez más la ambivalencia está servida. Del mismo modo que el carácter público que quiere atribuirse al modo de provisión de estos servicios, de modo que se dé preferencia a la prestación directa de los cuidados como actividad de servicio público, en modo alguno puede evitar el importante papel que retiene la iniciativa privada, como también pudo analizarse al estudiar el modelo de gestión promovido por el SAAD. Es cierto que el modelo referencia de la LAAD no es el de la instrumentación de las prestaciones económicas al servicio de la compra o adquisición por las personas dependientes al mercado libre de este tipo de servicios, pues aquéllas tienen el referido carácter subsidiario. Ahora bien, de ahí a considerar que estas prestaciones van a ser residuales media una muy larga distancia.

Las razones para hacer esta afirmación también son conocidas y han aflorado en este comentario más de una vez. Por un lado, los referidos impedimentos de índole práctica, la insuficiencia por mucho tiempo de una red de oferta pública directa adecuada. Por otro, por razones, una vez más, de principio, como es la renuncia a promover la iniciativa privada en este ámbito, creando un mercado de estos servicios, eso sí, regulado y accesible.

La prestación para el cuidado de familiares es compatible con otras del SAAD, tanto para garantizar la formación como el descanso del cuidador —normalmente cuidadora—, conforme a lo previsto en el artículo 18.4 LAAD. Lo que evidencia la débil frontera que existirá, en frecuentes casos, entre el régimen de subempleo que hoy tienen algunos «profesionales» en este sector, y los cuidadores/as informales, que irán conformando poco a poco un estatuto cuasi profesional —formación, encuadramiento de seguridad social, retribución mínima, prevención de riesgos...

Esa referencia a una regla tan especial de compatibilidad nos lleva a plantear esta cuestión desde una perspectiva más amplia, esto es, cómo se ha previsto la articulación de las prestaciones económicas del SAAD, tanto entre ellas cuanto entre otras «externas», pero de finalidad análoga y, por tanto, complementaria. Esto es, me refiero, cómo no, al régimen de compatibilidades e incompatibilidades. A este respecto, lo primero que llama la atención es el contraste entre las prestaciones de servicios del Catálogo y las prestaciones económicas.

En efecto, para las primeras se ha previsto una remisión al omnipresente Consejo Territorial, localizando la solución en un acuerdo al respecto. El artículo 11 del RD 727/2007 ha pretendido cumplir esa función. Pero, otra vez, de un modo que mantiene la incertidumbre o el suspense, al menos en

parte. La razón es que, en su afán de no incordiar o molestar, o «invadir», competencias autonómicas, sólo ha establecido directamente la incompatibilidad entre el servicio de atención residencial permanente con el de teleasistencia, con el servicio de ayuda a domicilio y con el centro de noche, dejando la solución para los demás servicios «a lo dispuesto en la normativa de las CCAA o Administración que, en su caso, tenga la competencia», según reza esa enigmática fórmula de remisión en segundo grado —la LAAD al Consejo y el Consejo a la CA.

En cambio, en relación a las económicas esta eventual remisión al Consejo habrá de deducirse de una lectura sistemática, porque no hay previsión específica al respecto. Pero tal dato abstencionista abre una cierta inseguridad sobre si, en realidad, más que una omisión se trata de un silencio elocuente, esto es, es una decisión deliberada de compatibilidad. No parece ser ésta, en cambio, la opinión más extendida, incluso en el plano institucional, como evidencia el Dictamen 3/2006 del CES, que argumenta el carácter excluyente entre sí de las prestaciones.

El referido RD, sin embargo, sólo repite la regla legal establecida en orden al descuento de otras prestaciones análogas en el artículo 31 LAAD y deja huera de regulación la compatibilidad entre las prestaciones del SAAD. En relación a las primeras, el artículo 14 del RD recoge la misma técnica de descuento, que no es propiamente de incompatibilidad, sino más bien de coordinación entre prestaciones para evitar «sobreprotección», así como un eventual fraude —artículo 43 d) LAAD—, que el artículo 31 LAAD. Por lo tanto, la norma reglamentaria no ha resuelto ni uno solo de los problemas aplicativos que abre la cláusula general que recoge el artículo 31 LAAD.

En lo que concierne a las prestaciones «internas» del SAAD, parece que sólo la prestación vinculada al servicio puede entenderse excluyente de las otras dos, en especial de la prestación para el cuidado en el entorno familiar. Pero también a la prestación económica de asistencia personal. El igual montante asignado por el RD 727/2007 a una y otra así parece confirmarlo.

En cambio, podría sostenerse una cierta relación de complementariedad entre la prestación por cuidado en el entorno familiar y la de asistencia personalizada. Aunque de modo directo este tema no es abordado, como decimos, por el RD 727/2007, de nuevo indirectamente, a través de la fijación de las cuantías, parece que la norma está pensando en el carácter incompatible.

La compatibilidad será plena con las ayudas económicas para la promoción de la autonomía. Su finalidad diferenciada y su carácter subvencional abogan por esta lectura.

En cualquier caso, debe recordarse que la efectividad de esta protección no será inmediata. A tal fin, habrá de atenderse al calendario de aplicación

progresiva previsto en la disposición final primera —DF 1ª— de la Ley. En ella se prevé un proceso de implantación que se extiende a lo largo de ocho años, en atención al grado y niveles de dependencia. El esquema es el siguiente:

— El primer año, a las personas en situación de dependencia que sean valoradas en el grado 3 de gran dependencia, niveles 2 y 1.
— El segundo y tercer año, quienes sean valorados en grado 2 de dependencia severa, nivel 2.
— En el tercero y cuarto año, los que sean valorados en grado 2 de dependencia severa, nivel 1.
— El quinto y sexto año, a quienes sean valorados en el grado 1 de dependencia moderada, nivel 2.
— El séptimo y octavo año, las personas valoradas en el grado 1 de dependencia moderada, nivel 1.

La normativa, acorde con el mandato global hoy vigente de evaluación de todas las políticas públicas, prevé que pasados tres años desde la entrada en vigor de la Ley —el proyecto originario preveía cinco años— el Consejo Territorial del SAAD realizará una evaluación de los resultados obtenidos hasta la fecha. A resultas de la misma, podrá proponer las modificaciones en la implantación del Sistema que estime procedentes. Este Informe debe incorporar una evaluación del impacto de género de la Ley —DF 1ª, apartado 4.

Bibliografía

AA.VV. (S. González Ortega, dir.) (2008): *La aplicación de la Ley de Dependencia en Andalucía*, Sevilla, Ed. C.A.R.L.

Álvarez Montero, A. (2007): «Dimensión socio-laboral del Estatuto de Autonomía para Andalucía», en AA.VV.: *El nuevo Estatuto de Autonomía para Andalucía. Un enfoque comparado y multidisciplinar,* Universidad de Jaén.

Monereo Pérez, J. L.; Molina Navarrete, C., y otros (2007): *La protección jurídica de las situaciones de dependencia*, Ed. Comares.

Roqueta Buj, R. (2007): *La protección de la dependencia*, Valencia, Ed. Tirant lo Blanch.

2. Buscando la igualdad a través del marco normativo de la Ley de la Dependencia: ¿una ley para las mujeres?

Belén Blázquez Vilaplana
Miguel García Guindo

1. A modo de introducción: ¿las mujeres como problemas o en busca de la igualdad perdida?

Según datos del Censo de Población Española, en el año 2007, el 50,58% de la población en España eran mujeres, una tendencia similar a la que se aprecia en la mayor parte de la sociedad internacional. La mujer, las mujeres, siendo más del 50% de la población mundial, han sido tradicionalmente consideradas como un colectivo y, como tal, se han convertido en objeto y objetivo de las políticas públicas en los países democráticos. Es importante remarcarlo y dejar constancia de ello, porque esta agrupación que se ha hecho de las mismas o, en otro sentido, esta forma de invisibilización de sus particularidades, elementos diferenciadores, singularidades, etcétera, las ha llevado a ser consideradas como un todo homogéneo al cual convertir en finalidad de algunas de las medidas públicas implementadas en los últimos años para superar las desigualdades sociales derivadas del género. Lo cual, aunque es un logro si se analiza como respuesta gubernamental a las reivindicaciones que éstas han planteado a lo largo de la historia, no lo es tanto si no se adaptan dichas medidas a las numerosas aristas que los «problemas» asociados a la palabra mujer tienen. Es decir, la mujer como tal no es el problema y entendemos que no debe ser considerada ni entendida así, sino que las sociedades históricamente han convertido a las mujeres —en plural— como colectivo problemático al negarles los mismos derechos y

las mismas posibilidades que se les brindaban a los hombres. Como decía Soledad Murillo, la ex secretaria de Estado de Igualdad, «es cierto que hay mujeres con rasgos específicos: mujeres rurales, ejecutivas, madres solas, pero en conjunto no deberíamos ser tratadas como un colectivo. Debemos aplicar la misma regla que rige para los hombres. A éstos no se les identifica con ningún grupo concreto, salvo que posean algún rasgo que les defina como tales. Pero fuera de esta circunstancia, el conjunto de los hombres no constituye un colectivo. Los hombres no están incluidos en las políticas de diversidad de las empresas, porque, en ningún caso, son tratados como una minoría».

En este sentido, consideramos que para muchos la conocida como la Ley de la Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia) ha sido vista como una vía de escape para la situación de muchas mujeres en la España del siglo XXI. Se ha «vendido» y se ha proyectado a la sociedad dicha normativa como la articulación por parte de los poderes públicos de algunas de las respuestas que las mujeres, como colectivo desfavorecido, venían reivindicando desde hacía muchas décadas. En el fondo, como una válvula de escape para dar salida a algunos de los numerosos déficit que arrastraban y que impedían la consecución de la igualdad real y no sólo formal en una sociedad donde la igualdad se ha convertido en el eje articulador de gran parte de las políticas que se están llevando a cabo. De ahí que se planteara que había que articular medidas que posibilitasen superar los numerosos indicadores negativos con respecto a la situación de la mujer, de las mujeres, en la España actual. Sobre todo, en este caso, aquellos relacionados con el menoscabo que supone su no presencia o presencia en desventaja de las mujeres en el mercado laboral y su dedicación al cuidado de las personas en situación de dependencia y, como exponía Soledad Murillo, también de los considerados independientes pero que viven bajo el mismo techo. Tal y como se recoge en el Libro Blanco de la Dependencia, el 83% de las personas que cuidan de un dependiente son mujeres, las cuales parten de una situación de desventaja tanto por falta de acceso al mercado laboral, como por las dificultades para conciliar si consiguen acceder al mismo. Como media, la mujer española gana un 28,9% menos que el hombre, tiene contratos laborales más precarios y una doble jornada laboral que se traduce en una reducción de tiempo de ocio y tiempo libre. Circunstancias todas ellas que merman considerablemente su estado de salud. Además, por cada hombre que abandona su puesto de trabajo por razones familiares, lo hacen 27 mujeres, según datos del Instituto Nacional de Estadística. Según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, de cada 10 contratos temporales, 8 son ocupados por mujeres y el 78% de los contratos a tiempo parcial también lo ocupan mujeres. Ello, sin entrar en las conse-

cuencias que la actual situación económica de crisis está suponiendo y va a suponer para las mismas. Posteriormente daremos algunos datos más, pero sirvan éstos para mostrar una pequeña pincelada de la situación de la mujer hoy día, situación que ha llevado aparejada, y lo sigue haciendo, la necesidad de buscar cauces legales que den respuestas a las desigualdades que venían, que vienen arrastrando, desde hace tantos siglos. No se podía volver a invocar el siglo XXI como el siglo de las mujeres si no se articulaban desde los poderes públicos soluciones «al problema de las mujeres», en última instancia, a enfrentarse a las mismas como si fueran parte y objeto de la situación que a lo largo de la historia las había colocado en una posición de inferioridad. Por tanto, había que trabajar sobre alternativas reales que permitiesen acabar con algunas de las barreras que impedían a las mismas ser ciudadanas no ya de pleno derecho —que ya lo eran, al menos en España— sino con las mismas posibilidades de acceso y realización que sus compañeros de camino, los hombres.

Esta lucha contra la desigualdad, para la superación de las situaciones de injusticia social, es la que ha dado lugar a que se haya convertido la búsqueda de la igualdad a través del diseño e implementación de políticas públicas en un tema prioritario en la agenda gubernamental del actual Gobierno español. Se ha llegado a decir del presidente Zapatero que es un «feminista confeso» [1]. Así, en la anterior legislatura (2002-2008), el gobierno aprobó y puso en marcha distintas medidas cuyo fin era su consecución, o, al menos, el intento de ir limando aquellas aristas que en la sociedad española de comienzos del siglo XXI impedían su plena realización. Se aprobaron, entre otras, la Ley Orgánica 1/2004, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género; la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, de Igualdad Efectiva entre Mujeres y Hombres; la Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Con anterioridad también se habían aprobado la Ley 33/1999, de conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras, y la Ley 20/2003, sobre medidas para incorporar la valoración del impacto de género en las disposiciones normativas que elabora el Gobierno. Tras la revalidación del triunfo, se siguió trabajando no sólo en la implementación y ejecución de estas medidas, sino en ir consolidando algunos de los avances conseguidos y limando muchos de los obstáculos aún existentes.

Pero el hito que marcó un punto de inflexión para los defensores de este principio como valor central del funcionamiento del Estado de bienestar fue la creación del Ministerio de Igualdad tras las últimas Elecciones Generales de 9 de marzo de 2008. La mencionada revalidación del triunfo del Partido Socialista, llevó al presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, a la modificación de la estructura ministerial de la Administra-

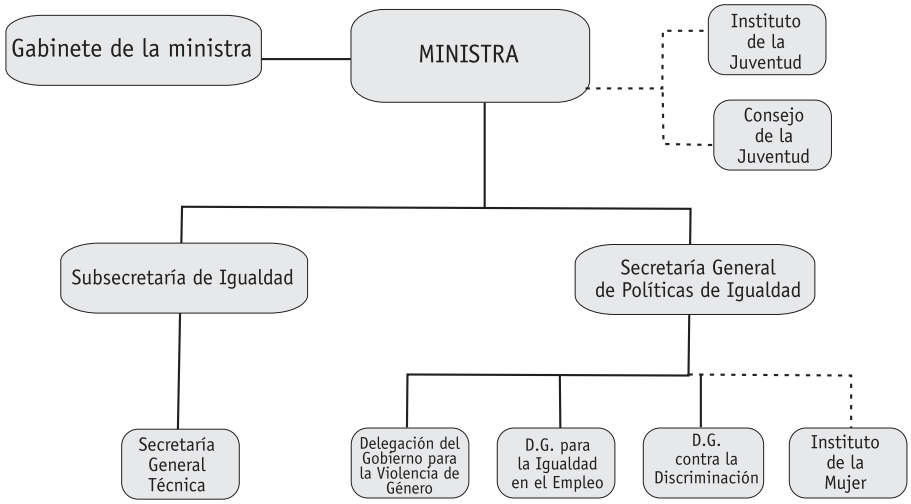
ción General del Estado con la entrada de un ministerio que nadie había incluido «en las quinielas» durante la formación del ejecutivo. Su novedad y, hasta cierto punto originalidad, se encontraba en la temática objeto del mismo: la igualdad. No sólo entre géneros, como se ha querido poner sobre la mesa en algunos momentos, sino en el sentido más amplio de la palabra. Pero la sorpresa inicial se vio acompañada desde el principio por una amplia polémica, con posturas a favor y en contra no tanto de su necesidad o posible operatividad en un contexto como el actual, sino, sobre todo, por la persona que se puso al frente del mismo. Bibiana Aído Almagro [2], la ministra de Igualdad (Alcalá de los Gazules, 1977), se convirtió en la ministra más joven de la historia de la democracia española. Algunos, o muchos, quisieron desde el mismo día de su nombramiento valorar éste en función de su edad y de su, para algunos, falta de «currículum» para ser ministra. Temas que en otros casos nunca se habían cuestionado, al menos no con la simpleza que entendemos que se hizo desde que se conoció por la opinión pública a quién había designado el presidente Zapatero. La mayor parte de las críticas que recibió tuvieron dos ejes: por una parte, la «necesidad» que tenía el presidente de cubrir la cuota de género femenino, la cual había defendido durante toda la campaña electoral, y, por otra, la de dar mayor presencia en el ejecutivo a la fuerte «delegación» de una de las CCAA con mayor peso en España, Andalucía.

Sin entrar a valorar estos temas, hemos considerado prioritario empezar este capítulo haciendo referencia a la creación y presencia de este ministerio en la estructura del nuevo ejecutivo español, puesto que consideramos que el mismo puede analizarse como el fin de un largo camino recorrido por muchos y muchas en España, pero, al mismo tiempo, como el punto de arranque hacia la consecución de una igualdad efectiva, real y sin matices. Algo distante, por tanto, de lo que existe en estos momentos, más que a algunos y algunas les pese. La presencia de un ministerio como éste, al que apenas se le ha dejado empezar a funcionar, podría ser analizada como un elemento positivo si ello permite que se visualicen y se centralicen determinadas cuestiones, pero, cuidando siempre que su existencia no suponga el «olvido» de otros ministerios hacia los temas de igualdad. Esta temática es, y así está recogido en diversos planes, legislaciones nacionales e internacionales, etcétera, un tema transversal. Cualquier medida que se apruebe y se lleve a cabo debe hacerse bajo este prisma. El hecho de que ahora exista una estructura con esta denominación no debe hacer que el resto de organismos públicos e instituciones, o la administración territorial competente, no se preocupen de su búsqueda y consecución. Lo cual guarda estrecha relación con una de las críticas que ha recibido: la falta de presupuesto. Es cierto que en el momento de crearse apenas contaba con el montante necesario para poner en marcha accio-

nes, medidas, programas, etcétera. Pero, como se han encargado de clarificar sus responsables, ello es debido, sobre todo, a que no es un ministerio «inversor». Como se recoge en el Real Decreto 1135/2008, de 4 de julio, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Igualdad, en su artículo 1:

1. «… le corresponde la propuesta y ejecución de las políticas del Gobierno en materia de igualdad, eliminación de toda clase de discriminación de las personas por razón de sexo, origen racial o étnico, religión o ideología, orientación sexual, edad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social, y erradicación de la violencia de género, así como en materia de juventud. Le corresponde, en particular, la elaboración y desarrollo de las normas, actuaciones y medidas dirigidas a asegurar la igualdad de trato y de oportunidades, especialmente entre mujeres y hombres, y el fomento de la participación social y política de las mujeres».
2. Las competencias atribuidas en este real decreto se entenderán en coordinación con las que corresponden a otros departamentos ministeriales, dado su *carácter transversal.*

Organigrama del Ministerio de Igualdad



FUENTE: Ministerio de Igualdad. Marzo, 2009.

2. Las políticas públicas de igualdad entre los géneros

Una vez aceptado que la consecución de la igualdad es uno de los marcos de actuación del actual Gobierno español, el siguiente paso sería entender qué es lo que ha llevado al Gobierno a trabajar con tanto «esfuerzo» en lo que se conocen como Políticas Públicas de Igualdad entre los géneros. Entendiendo por tales, *aquel conjunto de intenciones y decisiones, objetivos y medidas adoptadas por los poderes públicos en torno a la promoción de la situación de la mujer y de la igualdad de género entre hombres y mujeres.* Política pública, así lo entendemos, que va a ser uno de los pilares de la Ley de Dependencia.

El tema de la desigualdad entre sexos, del posicionamiento de la mujer en la sociedad, en la política, en el mundo laboral… se ha convertido en los últimos años en objeto de controversia pública, de interés para los legisladores y la sociedad civil y, por ende, en materia de las políticas públicas. Si en un principio fue el tema de la discriminación el que ocupó los principales debates, en la actualidad ha sido la desigualdad el que ha obtenido numerosos avances para su erradicación tanto en el plano internacional como posteriormente en el nacional. Aunque las mujeres son más del 50% de la población mundial, tal y como se ha expuesto al comienzo de este capítulo, siguen estando infrarrepresentadas en numerosos espacios. La presencia en el mundo de la política, en el mercado laboral, en los puestos de responsabilidad en las universidades… es inferior al de los hombres. Mucho se ha escrito sobre las razones de ello, sobre los obstáculos para que siga existiendo lo que se conoce como el techo de cristal o más recientemente el «suelo pegajoso», sobre la necesidad de impulsar medidas de acción positiva —de apoyar la discriminación positiva— o de imponer cuotas en determinadas legislaciones, etcétera. Pero lo cierto es que en este comienzo de siglo los avances han sido muchos, pero las barreras y lo que aún falta por alcanzar sigue siendo la razón última de las reivindicaciones de muchas mujeres y cada vez más de algunos hombres. La gran diferencia es que estos temas han dejado de pertenecer a la esfera privada y se han convertido en tema de interés de los poderes públicos y, por ende, objeto de debate en las instituciones políticas. Se han incluido en los programas de los distintos partidos políticos, son noticia en los medios de comunicación, son objeto de estudio de las universidades y grupos de investigación, en una palabra, se han visualizado como problema público y político, dando lugar a la necesidad de buscar respuesta a los mismos a través de lo que se conoce como Políticas Públicas de Igualdad de Oportunidades.

Éstas tendrían como punto de arranque la diferencia que se da en la sociedad entre lo que ésta percibe que existe y lo que creen que debería de existir, entre lo que «es» y lo que «debería ser» en relación a la situación de la

mujer, de las mujeres. En el fondo, lo que se hace es que las convierten en un problema social, aunque la mayor parte de las mismas nunca se han visto, ni se han entendido como tales. Como los analistas en políticas públicas exponen, esta diferente percepción entre dónde están y dónde querrían estar, entre lo que tienen y lo que querrían tener, entre sus reivindicaciones y sus logros, etcétera, sería el punto de partida necesario para que nos encontremos ante una problemática social. La cual, para que pueda ser considerada por los poderes públicos en sus distintos ámbitos territoriales —dependiendo del problema a tratar—, deberá entrar en lo que se conoce como la agenda pública. La entrada en la agenda es el momento clave que determina que un tema sea tratado como política pública o no. Es decir, existen problemas sociales que pueden buscar respuesta en canales no gubernamentales, no públicos, no estatales. Para que podamos decir que estamos hablando de políticas públicas es necesario que sea alguna de las instituciones y/o poderes del Estado los que se involucren en alcanzar respuestas a las demandas ciudadanas. Los mecanismos para entrar en la agenda son variados y no es el lugar para entrar a desgranar cada uno de ellos [3], pero pueden ir desde el propio interés del Gobierno por tratar una temática determinada hasta la presión de ciertos grupos o la intervención de los medios de comunicación. Existen problemas que siempre han formado y forman parte de la agenda gubernamental, mientras que otros sólo lo hacen en momentos puntuales. Hay situaciones que en determinados contextos, por determinadas cuestiones, pasan a convertirse en objeto de interés por y para el Gobierno. En este sentido, el lugar y la situación de la mujer, hoy día, comienzos del siglo XXI, lo es. Como ya hemos expuesto en otros momentos, ser mujer hoy día está de «moda», en algunos casos con una enorme carga positiva, en otros arrastrando aún numerosas connotaciones negativas, ya sean éstas derivadas de la necesidad de seguir superando estereotipos o, en la mayor parte de los casos, por la de seguir luchando contra las lacras sociales de la violencia —en sus diversas manifestaciones— hacia éstas. En otras zonas del mundo, con mayor o menor éxito, con mayor o menor incidencia, también. Las mujeres se han convertido en un problema con aristas en los temas laborales, sociales, políticos, reproductivos… a los cuales ya era hora de buscar respuesta a través de canales públicos. Lo cual es un logro, más allá de todas las limitaciones que estas luchas están aún arrastrando.

El derecho a la no discriminación y a la igualdad fue reconocido por Naciones Unidas, de la cual España forma parte desde el año 55, a través de distintos instrumentos, a saber:

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 (de la que podríamos plantearnos si es o no universal en relación a las sociedades multiculturales y a quiénes redactaron la misma).

- El Convenio de Naciones Unidas sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el de Derechos Civiles y Políticos del año 1966.
- La Convención de las Naciones Unidas para la Eliminación de la Discriminación Racial de 1965.
- El Convenio 111 sobre Discriminación de la Organización Internacional del Trabajo del año 1958.
- La Convención para la Eliminación de cualquier forma de discriminación contra las mujeres del año 1979.

Así mismo, se han producido una serie de Conferencias en el seno la mencionada Organización de Naciones Unidas, que han dibujado los mínimos que habría que alcanzarse para poder lograr la plena igualdad de derechos y oportunidades y el medio para llegar a éstos, a saber:

- La I Conferencia Mundial sobre la Condición Jurídica y Social de la Mujer. México 1975.
- La II Conferencia Mundial sobre la Condición Jurídica y Social de la Mujer. Copenhague 1980.
- La III Conferencia Mundial sobre la Condición Jurídica y Social de la Mujer. Nairobi 1985.
- Y, tal vez, la más conocida: la IV Conferencia Mundial sobre la Condición Jurídica y Social de la Mujer, Beijing o Pekín 1995.

  — En esta última, la mujer dejó de ser el foco central para pasar a serlo el tema del género. Esta Conferencia se ha convertido en la principal referencia para considerar dos principios de obligado cumplimiento a la hora de trabajar en la lucha por la igualdad:

    - La transversalidad o *mainstreaming* [4]: Es decir, promover la perspectiva de género en la elaboración, aplicación y seguimiento de todas las políticas, medidas y acciones realizadas.
    - El empoderamiento: Promover el acceso de las mujeres a la toma de decisiones en todas las escalas, fortaleciendo su autonomía y aumentando sus oportunidades. También se aplica a la toma de conciencia del poder que, individual y colectivamente, ostentan las mujeres y que tiene que ver con la recuperación de su propia dignidad como personas.

En dicha conferencia se aprueba lo que se conoce como Plataforma de Acción de Beijing, la cual será revisada en otras dos reuniones:

1. Beijing + 5: La mujer en el año 2000: Igualdad entre los géneros, desarrollo y paz en el siglo XXI. Realizada en Nueva York (2000).
2. Beijing + 10: Revisión y evaluación de la anterior Declaración. Nueva York (2005).

Pero es que, además, no podemos olvidarnos que España pertenece desde el año 1986 a la Unión Europea. Dicha organización tiene dentro de los pilares de su funcionamiento los principios de igualdad de trato y de no discriminación. Aunque ya desde el Tratado Constitutivo de Roma de 1957 se recogía este principio de igualdad [5], nos interesa, sobre todo, destacar la «Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea»; la «Recomendación del Consejo de diciembre del 96», relativa a la participación equilibrada de mujeres y hombres en la toma de decisiones, y la «Estrategia Marco Comunitaria sobre la Igualdad entre Hombres y Mujeres (2001-2005)», adoptada por la Comisión en el año 2000, cuyo objetivo es *introducir la dimensión de la igualdad de oportunidades en todas las políticas y acciones realizadas en el ámbito comunitario y en los Estados miembros.* Para ello, se articula la actividad en torno a cinco ámbitos de intervención interdependientes, cada uno de ellos con distintos objetivos operativos, a saber:

1. La vida económica.
2. La igualdad de participación y representación.
3. Los derechos sociales.
4. La vida civil.
5. Los roles y estereotipos masculinos y femeninos.

Estos marcos normativos internacionales, en los cuales se sigue trabajando [6], son el espacio de trabajo que ha condicionado los avances y retrocesos de una sociedad como la española. Marcada por cuarenta años de dictadura machista y misógina, ha tenido que avanzar a pasos agigantados si quería equipararse a los países democráticos de su entorno. Veamos algunas de estas respuestas y los hechos más significativos alcanzados tras la aprobación de la Constitución de 1978.

3. Respuestas institucionales: los planes de igualdad

En España, el movimiento feminista ha tenido menor impulso que en otros países de nuestro entorno en cuanto al número de mujeres que se han conseguido movilizar, pero algunas en particular, con nombres y apellidos, y determinadas fuerzas políticas desde el comienzo de la Transición y, sobre todo, a partir de la década de los ochenta convirtieron el tema de la reivin-

dicación de la igualdad en una de sus banderas, dando lugar a que el mismo fuera entrando, poco a poco, en la agenda gubernamental. Los temas que se consideraban «sólo de mujeres» o «propios de la esfera privada» pasaron a ser de interés general; tal vez, el más llamativo al día de hoy, por la repercusión mediática y social, sea el de la violencia de género, el que algunos llaman el terrorismo doméstico. En este sentido, la llegada en 1982 del PSOE al gobierno, supuso un punto de inflexión para algunas de las medidas que se iban a empezar a implementar en relación a esta temática, siendo la creación del Instituto de la Mujer en 1983 uno de los momentos más importantes, del cual se cumplieron en el año 2008 veinticinco años. Debido a que fue la institucionalización de lo que se conoció y se sigue conociendo como la «feminización institucional o de Estado». Posteriormente, dicha institución tendría sus homólogas a nivel autonómico [7].

La Constitución española del 78 recoge en su artículo 1 y en el 14 los principios de igualdad y no-discriminación como valores superiores del ordenamiento jurídico e insta a los poderes públicos, en su artículo 9, a promover las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva. Posteriormente, tras la creación del mencionado Instituto de la Mujer en el año 1983, se empiezan a desarrollar planes de igualdad, los cuales, en relación al esquema del análisis de las políticas públicas, harían referencia a la implementación de las medidas adoptadas por los poderes públicos [8]. En muchos momentos, podríamos considerar que fue el primer paso de un largo proceso aún inacabado, ya que era en éstos donde se recogían las distintas iniciativas a realizar para evitar, primero, la discriminación y, posteriormente, la desigualdad de las mujeres en relación a los hombres. A nivel nacional, hasta el momento presente, han funcionado cuatro planes, a saber:

PLANES DE IGUALDAD ESTATALES

I	Plan para la Igualdad de Oportunidades entre mujeres y hombres 1988-1990
II	Plan para la Igualdad de Oportunidades entre mujeres y hombres 1993-1995
III	Plan para la Igualdad de Oportunidades entre mujeres y hombres 1997-2000
IV	Plan para la Igualdad de Oportunidades entre mujeres y hombres 2003-2006

En la actualidad, a nivel nacional, se encuentra funcionando el Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades entre Mujeres y Hombres (2008-2011), mientras que a nivel autonómico la existencia de éstos ha venido marcada por el momento en que se crearon las distintas instituciones a semejanza de la nacional, existiendo planes en la mayor parte de las CCAA,

unos con mayor periodicidad y otros con menos. En los últimos años también se está trabajando en los planes a nivel local, en los ayuntamientos, sin olvidar el trabajo de las diputaciones provinciales.

En estos planes, tal y como se puede apreciar en un análisis detallado de los mismos, se ha pasado de una estrategia basada en la igualdad de oportunidades en la década de los ochenta al *mainstreaming* o transversalidad en la actualidad, avanzando por las medidas de acción positiva y la paridad. Así, en un primer momento, lo que se hizo fue legislar buscando acabar con medidas antidiscriminatorias, pero, como se apreció que esos cambios eran insuficientes para conseguir la igualdad real, se empezó a actuar a través de lo que se conoce como medidas de acción positiva, es decir, aquellas que están *dirigidas a un grupo determinado, con las que se pretende suprimir y prevenir una discriminación o compensar las desventajas resultantes de actitudes, comportamientos y estructuras existentes*. Estas medidas han recibido numerosas críticas de diversos sectores, sobre todo en los últimos años del Partido Popular, por cuanto se consideran que son un elemento de discriminación, ya que las mujeres —y los hombres— deben ocupar puestos por sus méritos y no porque se busque favorecer a los o las que parten con desventaja en una situación dada. Ésa es su postura. Entre estas medidas, las más conocidas son las cuotas, a las cuales la derecha en España se niega sistemáticamente. Niegan la evidencia que dice que históricamente las condiciones sociales, culturales, políticas, económicas, no han permitido a la mujer tener las mismas oportunidades que a los hombres. Los hombres y las mujeres del Partido Popular consideran que hay que acceder a determinados espacios sólo a través de la meritocracia, pero está comprobado que en muchos momentos, aunque las mujeres cumplan estos «cánones de calidad», no están, no aparecen, no se cuenta con ellas. No abogamos porque las medidas de acción positiva sean para «toda la eternidad», pero sí que las mismas se mantengan hasta que el punto de partida sea el mismo para ambos, cosa que, al día de hoy, se ha demostrado que no es así. En último lugar, tal y como aparece recogido en la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la Igualdad Efectiva entre Mujeres y Hombres [9], en el IV Plan de Igualdad, o en el Plan Estratégico, se ha venido trabajando con lo que se conoce como transversalidad o *mainstreaming* pero sin abandonar las medidas de acción positiva. Según el Grupo de Expertos del Consejo de Europa, entenderemos por el primero «la organización (la reorganización), la mejora, el desarrollo y la evaluación de los procesos políticos, de modo que una perspectiva de igualdad de género se incorpore en todas las políticas, a todos los niveles y en todas las etapas, por los actores normalmente involucrados en la adopción de medidas políticas» [10]. Entre los objetivos que se han recogido en los mismos, se encuentran: a) introducción de la perspectiva de género en las po-

líticas públicas; b) derecho e igualdad de oportunidades; c) empleo y participación económica; d) conciliación de la vida familiar y laboral; e) exclusión social; f) violencia de género; g) educación, cultura, deporte y medios de comunicación; h) salud y calidad de vida; i) mujeres rurales; j) participación sociopolítica, y k) cooperación. Para su desarrollo, se contemplan las medidas y/o acciones que se van a poner en marcha y, en los últimos años, también se recogen los instrumentos y mecanismos que se van a utilizar para su evaluación y seguimiento.

En el mencionado Plan Estratégico se recogen las principales medidas de actuación que van a ser impulsadas para conseguir ir avanzando hacia una sociedad igualitaria. Así, en el prólogo se expone que: «… se trata de que la conciliación sea hacer compatible tener familia y tener trabajo para ambos sexos. O sea, que hombres y mujeres puedan conciliar porque comparten los espacios y los tiempos, especialmente los familiares, que implican atención a hijos o a mayores, desde la corresponsabilidad… y que haya tiempo personal para ambos». Se es consciente de que el proceso es difícil por estos cambios culturales; los de valores y de mentalidad necesitan décadas para que surtan efectos, consecuencia, entre otros aspectos, de los numerosos estereotipos y roles de géneros que en la sociedad española colocan a las mujeres en una posición de desventaja con respecto a los hombres. Como se afirma en el texto: *lo masculino debe dejar de ser considerado como referencia universal y medida de la experiencia humana*. Pero, remarcando, una idea que debe ser central en el funcionamiento de la sociedad: que el mero reconocimiento de los derechos no es suficiente. Entre los ejes de actuación del Plan, estarían los siguientes:

- Participación política y social.
- Participación económica.
- Corresponsabilidad.
- Educación.
- Innovación.
- Conocimiento.
- Salud.
- Imagen.
- Atención a la diversidad e inclusión social.
- Violencia.
- Política exterior y de cooperación al desarrollo.
- Tutela del derecho a la igualdad.

FUENTE: Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades 2008-2011.

4. ¿Cómo estamos hoy? Avances o retrocesos en la igualdad de género

Si nos detenemos en ver la posición de la mujer en España en la actualidad, la situación parecería bastante idílica en relación a lo que había hace apenas treinta años: contamos con un Gobierno paritario a nivel nacional; es la segunda vez en la historia que una mujer ocupa la Vicepresidencia del Gobierno; hay mujeres que ocupan carteras que tradicionalmente no se han considerado propias de nuestro sexo, ya sea Defensa o Fomento; hay mujeres al frente de la Biblioteca Nacional, en algunas Reales Academias, en el Tribunal Constitucional. Los dos principales partidos han elegido a una mujer como portavoz parlamentaria, en algunas CCAA incluso hay Parlamentos autonómicos con mayor presencia de mujeres que de hombres, y en algunos de sus gobiernos, también. En el año 2006, un estudio del CIS decía que el 46% de la población española seguía pensando que las desigualdades entre hombres y mujeres en España eran bastante grandes, pero que, en comparación con la situación que había hacía diez años, un 82% pensaban que eran menores. En este sentido, en el mismo estudio el 75% afirmaba que las mujeres tenían que esforzarse más que los hombres para demostrar que podían desempeñar un mismo puesto de trabajo y que en igualdad de condiciones la mayoría de las empresas preferían a hombres que a mujeres (aunque la mayoría, también, no estaban de acuerdo sobre el hecho de que en igualdad de condiciones se contratara a una mujer. En este aspecto, sí consideraban que se producía una violación de la Constitución española y de la igualdad de trato). Amparo Valcárcel decía que «la igualdad entre géneros llegará cuando las mujeres puedan cometer los mismos errores que los hombres y no se las insulte por ello». Entendemos que ello no se ha conseguido. Sirvan como muestra otra serie de datos, a saber:

Por ejemplo, con relación a la participación política de la mujer en España:

- Las mujeres son el 36% del total en el Congreso y el 25,1% en el Senado [11]. Siendo la media de la Unión Europea el 23% (estamos en un quinto puesto, detrás de Suecia, Dinamarca, Holanda y Finlandia).
- Hay un 37% de concejalas en los ayuntamientos y un 14,4% de alcaldesas, mientras que a nivel autonómico representan el 35,5% del total de los gobiernos y el 41,11% de la presencia en los parlamentos.
- En el Consejo General del Poder Judicial son el 10,5%, un 5% de las magistrados del Tribunal Supremo, un 16,7% de las del Tribunal Constitucional, un 7,1% del Tribunal de Cuentas y un 15,25% del Consejo Económico y Social.

- Sólo son el 5,8% de las rectoras de las universidades públicas españolas y apenas ocupan el 3% de la presidencia de las empresas del IBEX y el 3,7% de las consejeras.

Con relación a la participación económica:

- Según los datos de la Encuesta de Estructura Salarial, el salario bruto anual medio femenino es un 28,9% más bajo que el masculino, persistiendo las diferencias incluso en actividades feminizadas.
- Y ello a pesar de que las mujeres han sido las grandes beneficiarias de la Estrategia Europea de Empleo, siendo el 41,3% del total de las personas ocupadas. Aunque, en un momento económico como el actual, tienen todas las «papeletas» para ser las que primero salgan del mercado laboral: trabajo a tiempo parcial, menos salario, etcétera. Más del 90% de abandonos del mercado laboral por razones familiares corresponden a mujeres.
- Son mayoría en las universidades (sobre un 54%) y obtienen mejores resultados académicos, aunque también es cierto que siguen copando carreras que se consideran tradicionalmente de mujeres, ya sea trabajo social, magisterio, psicología… y, en menor medida, las carreras técnicas o científicas.
- Pero, además, obtienen las mejores puntuaciones en las oposiciones a las Administraciones públicas y en las de judicatura. Hoy día hay muchas más mujeres que acceden a estos puestos que hombres.
- Ocupan menos del 20% de las cátedras universitarias y ninguna de las 172 áreas de conocimiento tiene mayor número de mujeres que de hombres, según datos que se publicaron recientemente.
- Existen dos Academias, la de Ciencias Políticas y Morales y la de Jurisprudencia y Legislación, en las que no hay ninguna mujer entre sus integrantes.
- Y... Podríamos seguir incluyendo numerosos datos sobre la situación de las mujeres en España [12].

5. Ayuda, conciliación, corresponsabilidad. Viejas demandas, nuevas respuestas: la Ley de la Dependencia

La idea que querríamos mantener tras lo expuesto hasta el momento es que la Ley conocida como de la Dependencia ha sido prevista como un mecanismo para dar respuesta a algunas de las demandas de las mujeres. Éstas tienen como punto de partida una realidad reconocida por todas las estadísticas relativa al uso del tiempo: que las mujeres dedican más tiempo al tra-

bajo doméstico y los hombres al trabajo remunerado. La sociedad española ha empezado a cambiar la idea de que los hombres «ayudan» en casa por el necesario concepto de conciliar y, en última instancia, de corresponsabilizarse de las tareas. Unos datos que apuntalan la anterior afirmación, por ejemplo, en relación a las excedencias por el cuidado de hijas/os, es el análisis por sexos, en donde si hablamos de que son las madres quienes los realizan, estaríamos hablando de un 94,06% frente a un 1,96% si fueran los padres, para el 2007 [13]. En otro orden de cosas, en el caso del abandono del mercado de trabajo por razones familiares, según los datos de la Encuesta de Población Activa, el porcentaje de mujeres es muy superior al de hombres, en torno al 95,82% para el año 2006. Un indicador complementario al anterior es el de personas inactivas que no buscan trabajo por razones familiares. Según datos del 2007, un 96,46% de éstas son mujeres. Cuando la razón es cuidar niñas/os, personas adultas enfermas, discapacitados o mayores, el porcentaje es del 96,99%; si la razón son otras responsabilidades familiares o personales, es de un 96,29%. En números absolutos, nos estamos refiriendo a un total de 3.300.000 mujeres sobre el total de 9.770.000 mujeres inactivas. Lo cual se ve también en el caso de aquellas personas, mujeres en un 98,6%, que trabajan a tiempo parcial por el cuidado de niñas/os o personas adultas enfermas, etc. Los datos hablan por sí solos. Como dice M.ª Ángeles Durán, «cuidar es cansado y caro. Entre quienes necesitan asistencia personal a causa de su enfermedad, sólo siete de cada cien reciben esa asistencia de instituciones públicas. La inmensa mayoría reciben la asistencia personal de otras personas de su familia. En ochenta y cuatro casos de cada cien, la palabra familia oculta una mujer de la propia familia: esposa, hijas o madre del enfermo/a [14] (…) El desafío social, económico y político de la dependencia es extraordinario, y cuanto antes tomemos medidas para hacerle frente, mejor. Hará falta redistribuir la carga entre hombres y mujeres, y entre la generación intermedia y los jóvenes. Harán falta más servicios públicos y privados, que crearán muchos puestos de trabajo; pero pagar estos servicios no es barato».

En respuesta a estas necesidades, surgió la Ley de la Dependencia.

Sólo efectuando un cambio en estos indicadores podremos avanzar hacia la igualdad real. Sólo con una modificación de los datos será posible que las mujeres puedan tener una profesión que les llene tanto desde el punto de vista profesional como personal. Sólo así, con medidas eficaces y eficientes, podrán aspirar a lo mismo que sus compañeros; como diría el presidente norteamericano, permítannos la licencia, sólo así, las mujeres podrán decir: «*Yes, We Can».* En este sentido, el siguiente paso no es ya la conciliación, la nunca y siempre anhelada conciliación, sino la corresponsabilidad. Concepto que aparece como eje vertebrador del Plan Estratégico

de Oportunidades y que va más allá de la mera «conciliación», puesto que implica compartir la responsabilidad de una situación, infraestructura o actuación determinada. Las personas o agentes corresponsables poseen los mismos deberes y derechos en su capacidad de responder por sus actuaciones en las situaciones o infraestructuras que estén a su cargo. Sobre esta idea, la ministra de Igualdad afirmaba que las mujeres debían trabajar y era necesario que siguieran —las que quieren— teniendo hijos. «Si no lo logramos, no fracasan sólo ellas, sino toda la sociedad. Es una cuestión de eficacia y sostenibilidad.» La maternidad debe ser una opción, un derecho, compatible con el desarrollo profesional.

Entre las medidas y actuaciones que se han ido articulando en distintas legislaciones y normativas podemos encontrar:

- Ayudas económicas para la atención a las personas discapacitadas, enfermas crónicas o mayores dependientes.
- Servicios públicos de atención a menores o discapacitados dependientes.
- Guarderías.
- Adaptación de horarios de los centros de atención a mayores y otras personas dependientes, a los horarios laborales.
- Ayudas económicas a las familias numerosas y por nacimiento de hijo.
- Servicios de transporte público adecuado.
- Facilidades por parte de las empresas.
- Adaptación de vacaciones y horarios escolares a los laborales.
- Sanciones a las empresas que dificultan la conciliación.
- Permisos para atender responsabilidades familiares sólo para hombres [15].
- Medidas legales.
- Reducción de la jornada laboral por motivos familiares.
- Excedencia para el cuidado de los hijos.
- Baja por maternidad (permiso).
- Suspensión remunerada por riesgo diferente al embarazo.
- Dos días por nacimiento.
- Paga 100 euros…

Y, por supuesto, como venimos remarcando, la Ley de Dependencia. No como la solución a todos los males, sino como un complemento más, una salida para muchas mujeres que han visto cómo han pasado de cuidar a sus hijos/as a cuidar a sus mayores, muchas veces sin que nadie «las cuide a ellas».

Notas

1 «Evidentemente, el presidente del Gobierno es un firme defensor de la igualdad efectiva entre mujeres y hombres. Es un feminista confeso. La creación del Ministerio de Igualdad y la incorporación de tantas mujeres en su gabinete es una manifestación clara e inequívoca de su apuesta por hacer realidad este principio.» Entrevista a Bibiana Aído, ministra de Igualdad. http://www.migualdad.es/gabinete/pdf/ASEME2.pdf

2 Licenciada en Dirección y Administración de Empresas por la Universidad de Cádiz y BA (HONS) Internacional Business Administration, por la Universidad de Northumbria, Newscastle (Reino Unido). Ha sido delegada provincial de la Consejería de Cultura de la Junta de Andalucía en Cádiz, entre febrero de 2003 y julio de 2006, y directora de la Agencia Andaluza para el Desarrollo del Flamenco en la Consejería de Cultura entre julio de 2006 y marzo de 2008. Está afiliada al PSOE desde 1995, siendo candidata al Parlamento Andaluz por la provincia de Cádiz en 2000 y en 2008.

3 Para mayor información sobre cómo los problemas entran en la agenda pública, véanse los capítulos correspondientes de Pérez Sánchez, Margarita (ed.) (2005): «Análisis de Políticas Públicas»; Universidad de Granada, Granada, y Subirats, Joan; Knoepfel, Peter; Larrue, Corinne, y Varone, Frederic (2008): «Análisis y Gestión de Políticas Públicas»; Ed. Ariel Ciencia Política, Barcelona.

4 En julio de 1997, el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas (ECOSO) definió el concepto de *Mainstreaming* como sigue: «La transversalización de género consiste en evaluar las implicaciones de las mujeres y de los hombres en todas las acciones planificadas, comprendiendo la legislación, los procedimientos o los programas, en todos los ámbitos y a todos los niveles. Esta estrategia permite integrar las preocupaciones y las experiencias de las mujeres y de los hombres en la aplicación, el control y la evaluación de procedimientos y de programas en todos los ámbitos políticos, económicos y sociales, para que se beneficien de manera igualitaria y que no se perpetúe la desigualdad». Recogido en la Carta Europea para la Igualdad de Mujeres y Hombres en la vida local (CCRE). Según el Plan Estratégico 2008-2001, supone la integración de la perspectiva de género en el conjunto de políticas, considerando, sistemáticamente, las situaciones, prioridades y necesidades respectivas de mujeres y hombres, con vistas a promover la igualdad entre ambos sexos y teniendo en cuenta, activa y abiertamente, desde la fase de planificación, sus efectos en las situaciones respectivas de unas y otros cuando se apliquen, supervisen y evalúen.

5 Algunas fechas clave:

- Tratado de Roma, 1957: artículo 119: Los hombres y las mujeres deben recibir el mismo salario por el mismo trabajo.
  - — 1981: La Comisión Europea crea un comité consultivo encargado de implementar y proponer acciones para la igualdad de oportunidades.
  - — 1983: La Comisión organizó el trabajo en Programas de Acción Comunitaria.
  - — 1984: Se creó en el Parlamento Europeo el Comité de Derechos de la Mujer.
  - — De 1983 al 2000 se aprobaron cuatro programas en esta dirección de favorecer la igualdad.

— A partir del año 2000 comienzan las Estrategias Marco comunitarias sobre la igualdad entre hombres y mujeres.

6 En la Unión Europa el siguiente objetivo se centró en las elecciones al Parlamento Europeo, celebradas en junio del 2009, para buscar el equilibrio y la paridad en el mismo. El cual se está articulando a través de distintas campañas y por la presión del *lobby* de mujeres.

7 Para un análisis detallado de la evolución de las políticas de igualdad en España, véase: Astelarra, J. (2005): *Veinte años de políticas de igualdad*; Ediciones Cátedra Feminismo, Instituto de la Mujer, Universidad de Valencia, Valencia.

8 El esquema clásico del análisis de las políticas públicas sería tal que así: 1) Definición del problema. 2) Entrada en agenda. 3) Toma de decisiones y legitimación. 4) Implementación. 5) Ejecución, y 6) Evaluación.

9 Artículo 15, Capítulo I, Título II: El principio de igualdad de trato y oportunidades entre mujeres y hombres informará, con carácter transversal, la actuación de todos los poderes públicos. Las administraciones públicas lo integrarán, de forma activa, en la adopción y ejecución de sus disposiciones normativas, en la definición y presupuestación de políticas públicas en todos los ámbitos y en el desarrollo del conjunto de todas sus actividades.

10 Citado por Emanuela Lombardo (2003): «El *Mainstreaming* de género en la Unión Europea», en *Revista Jurídica de Igualdad de Oportunidades entre Mujeres y Hombres (Aequalitas),* vol. 10-15, mayo-diciembre 2003, pp. 6-11. Este grupo de expertos destaca cinco elementos clave en la estrategia del *mainstreaming* de género: a) un cambio en el concepto de igualdad de género, más amplio del existente; b) la incorporación de la perspectiva de género en la agenda política dominante; c) la inclusión y la participación de las mujeres en instituciones y procesos de toma de decisiones; d) la prioridad dada a las políticas de igualdad de género y a las que tienen especial relevancia para las mujeres, y e) un cambio en la cultura institucional y organizativa.

11 En 1979 la presencia femenina en el Congreso no fue superior a un 6%, cifra similar a las convocatorias electorales del 82 y del 86 (4,5% y 6,2%, respectivamente). En el Senado, en el 82, fue de un 4,35%. En los cargos ejecutivos de los principales partidos apenas supera en ningún caso el 30%, estando en el caso del Partido Popular, Partido Nacionalista Vasco, Convergencia i Unió y Coalición Canaria oscilando en torno al 15 y el 27%. Plan Estratégico 2008-2011 de Igualdad de Oportunidades, Instituto de la Mujer.

12 Para tener una visión amplia de las cifras sobre la situación de la mujer en perspectiva comparada en España, véase el estudio realizado por el Instituto de la Mujer con motivo de su 25 aniversario: «Las mujeres en cifras, 1983-2008». Los datos que se pueden encontrar en el mismo son: demografía; vida familiar; educación; empleo; salud; poder y toma de decisiones; violencia y exclusión social.

13 Datos del Ministerio de Igualdad: «Las mujeres en cifras, 1983-2008».

14 Durán, M.ª Ángeles (2007): *El valor del tiempo. ¿Cuántas horas te faltan al día?*, Espasa hoy, Barcelona, pp. 142 y ss.: «De cara a los próximos años, la enfermedad y la dependencia asociadas con la vejez van a convertirse en una cuestión de primera importancia política. Hasta ahora, el cuidado de los enfermos dependientes ha recaído sobre amas de casa que sumaban esa obligación a las restantes responsabilidades do-

mésticas; pero esta solución no va a ser posible en el futuro. Habrá menos amas de casa porque las mujeres de edad intermedia estarán incorporadas al mercado de trabajo, y abandonar su empleo traería consigo para ellas la pobreza y el aislamiento. Tampoco habrá con quién repartir el cuidado, porque la generación siguiente es más pequeña que la anterior (…)».

15 La Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la Igualdad Efectiva entre Mujeres y Hombres, introdujo el concepto del permiso de paternidad que permitía a los padres, en exclusiva, disfrutar de un permiso de 13 días, ampliable a otros dos en los casos de parto múltiple. Este permiso es independiente del disfrute compartido de los períodos de descanso por maternidad. Según estudios del Ministerio de Igualdad, haciendo una extrapolación de los datos para el 2007, el permiso de paternidad es de un 70% del de madres que hacen lo propio con el de maternidad.

Bibliografía

Alberdi, C. (2001): *El poder es cosa de hombres,* edición de Lucía Méndez, Madrid, La Esfera Biografías.

Alborch, C. (1999): *Solas. Gozos y sombras de una manera de vivir,* Madrid, Ed. Aguilar.

— (2002): *Malas; Rivalidad y complicidad entre mujeres,* Madrid, Ed. Aguilar.

— (2004): *Libres. Ciudadanas del mundo,* Madrid, Ed. Aguilar.

Amoroso Miranda, M. I.; Bosch Pareras, A.; Carrasco Bengoa, C.; Fernández Medrano, H., y Moreno Sáenz, N. (2003): *Malabaristas de la vida. Mujeres, tiempos y trabajos,* Barcelona, Ed. Icaria, Más Madera.

Astelarra, J. (2005): *Veinte años de políticas de igualdad,* Ediciones Cátedra Feminismo, Valencia, Instituto de la Mujer, Universidad de Valencia.

AA.VV. (2006): *La mujer como sujeto de la acción política,* Sevilla, Centro de Estudios Andaluces, Consejería de la Presidencia, Junta de Andalucía.

Blázquez Vilaplana, B.: Comunicación en el Congreso *«XXV años de Estudios de género. Mujeres sabias: entre la teoría y la práctica», «Al comienzo de un nuevo siglo: mujer, poder y mercado laboral»,* Castellón, Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades y Universidad Jaime I, 30 de septiembre y 1 de octubre de 2004.

Buttarello, A.; Muraro, L.; Longobardi, G.; Tomáis, W., y Vantaggiato, I. (2001): *Una revolución inesperada. Simbolismo y sentido del trabajo de las mujeres,* Madrid, Narcea Mujeres.

Caso, A. (2005): *Las olvidadas. Una historia de las mujeres creadoras,* Barcelona, Planeta.

Chinchilla, N., y León, C. (2004): *La ambición femenina; Cómo re-conciliar trabajo y familia,* Madrid, Ed. Aguilar.

—, y Moragas, M. (2007): *Dueños de nuestro destino. Cómo conciliar la vida profesional, familiar y personal,* Barcelona, Ed. Ariel, 2ª edición.

Coria, C.; Freixas, A., y Covas, S. (2005): *Los cambios en la vida de las mujeres. Temores, mitos y estrategias,* Barcelona, Ed. Paidós.

De Beauvoir, S. (2002): *La mujer rota,* Barcelona, Pocket Edhasa.

De Villota, P. (ed.) (1998): *Las mujeres y la ciudadanía en el umbral del siglo XXI,* Madrid, Estudios Complutenses.

— (1999): *Globalización y género,* Madrid, Economía, Serie Actualidad, Editorial Síntesis.

Díaz Otero, I., y Lois González, M. (eds.) (2007): *Mujeres, instituciones y política,* Barcelona, Edición Bellatera, Escola Galeda de Administración Pública.

Dominelli, L., y MacLeod, H. (1989): *Trabajo social femenino,* Madrid, Ed. Cátedra, Universidad de Valencia, Instituto de la Mujer.

Duby, G., y Perrot, M. (dir.) (2003): *Historia de las mujeres. El siglo XX,* Barcelona, Ed. Taurus.

Etxebarría, L., y Bustos, G. (2009): *El club de las malas madres,* Madrid, Mr. Ediciones.

Grimwood, C., y Popplestone, R. (1993): *Women, management and care,* Londres, MacMillan.

Haaland Matláry, J. (2002): *El tiempo de las mujeres. Notas para un nuevo feminismo,* Madrid, Rialp.

Instituto de la Mujer (2009): *Las mujeres en cifras 1983-2008,* 25 Aniversario Instituto de la Mujer, Madrid, Ministerio de Igualdad.

Lafuente, I. (2003): *Agrupémonos todas. La lucha de las españolas por la igualdad,* Madrid, Ed. Aguilar.

Lovenduski, J. (2005): *Feminizing Politicis,* Cambridge, GB, Polity Press.

Nuñoz Gómez, L. (coord.) (1999): *Mujeres: de lo privado a lo público,* Madrid, Ed. Tecnos.

Ockrent, C. (dir.); Treiner, S. (coord.), y apéndice coordinado por Carmen Alborch (2007): *El libro negro de la condición de la mujer,* Madrid, Ed. Aguilar.

Obligado, C. (2004): *Mujeres a contracorriente. La otra mitad de la historia,* Barcelona, Plaza y Janés.

Pérez Sánchez, M. (ed.) (2005): *Análisis de Políticas Públicas*, Granada, Universidad de Granada.

Posadas, C., y Courgeon, S. (2004): *A la sombra de Lilith, En busca de la igualdad perdida,* Barcelona, Planeta.

Rubiales, A. (2008): *Una mujer de mujeres,* Barcelona, Ed. Aguilar.

Rubio, A. (1997): *Feminismo y ciudadanía,* Sevilla, Instituto Andaluz de la Mujer, Colección nº 8.

Seager, J. (2001): *Atlas del estado de la mujer en el mundo,* Madrid, Ed. Akal.

Simón Rodríguez, M. E. (2008): *Hijas de la igualdad, herederas de injusticias,* Barcelona, Ed. Narcea.

Subirats, J.; Knoepfel, P., Larrue, C., y Varone, F. (2008): *Análisis y Gestión de Políticas Públicas,* Barcelona, Ed. Ariel, Ciencia Política.

Thatcher Ulrich, L. (2008): *Las mujeres que «se portan bien» no suelen hacer historia»,* Barcelona, Nabla Ediciones.

Tobío, C. (2005): *Madres que trabajan. Dilemas y estrategias,* Madrid, Ediciones Cátedra, Universidad de Valencia, Instituto de la Mujer.
Touraine, A. (2007): *El mundo de las mujeres,* Barcelona, Ed. Paidós, Estado y Sociedad 149.
Valls Llobet, C. (2006): *Mujeres invisibles,* Barcelona, De Bolsillo.
Venker, S. (2007): *Los 7 mitos de las madres trabajadoras,* Barcelona, Ed. Ciudadela.
Vicente Torrado, T. L., y Royo Prieto, R. (2006): *Mujeres al frente de familias monoparentales,* Bilbao, Universidad de Deusto, Instituto de Derechos Humanos.
Vila, J. M., y Vila, C. (2005): *Mujeres del mundo. Inmigración femenina en España Hoy,* Madrid, Imagine Ediciones.

Recursos de Internet

Http://www.migualdad.es/mujer
http://www.mtas.es/mujer
http://www.womenshistory-about.com
http://www.mujeresprogresistas-a.org
http://www.andalucia.cc/viva/mujer
http://www.andaluciajunta.es
http://www.elpais.es
http://www.emakunde.es
http://www.instituto-politico.com
http://www.lasegunda.com
http://www.juntadeandalucia.es/iam/
http://portal.aragob.es
http://tematico.princast.es/imujer
http://ibdona.caib.es/
http://www.icamujer.org/
http://www.gencat.net/icdona
http://www.mujerextremadura.com
http://www.emakunde.es/
http://www.cfnavarra.es/iam/INDEX.htm
http://www.larioja.org/web/centrales/servicios_sociales/mujer.htm
http://www.xunta.es/auto/sgi/
http://www.madrid.org/cs/
http://mujerdecantabria.com/
http://www.hombresporlaigualdad.com
http://www.fundacionmujeres.es
http://www.mujeresenred.net
http://is.is.fi.upm.es/wie-spain/index.html
http://www.cinu.org.mx/onu/estructura/mexico/fond/unifem.htm
http://www.iidh.ed.cr/comunidades/derechosMujer/
http://www.ub.es/duoda/

http://www.mujeresjuristasthemis.org
http://www.celem.org
http://www.fmujeresprogresistas.org
http://www.fundacionmujeres.org
http://www.ilo.org/public/spanish/bureau/gender/newsite2002/about/index.htm
http://www.ilo.org/public/spanish/employment/ent/sed/gender.htm
http://www.oas.org/cim/defaults.htm
http://www.ahige.org
http://www.webs.uvigo.es/pmayobre/index.html
http://www.aeihm.org

3. Productos de apoyo y calidad de vida. Situación actual y retos para el futuro inmediato

Yolanda M.ª de la Fuente Robles
Manuel Calvillo

Introducción

El modo de entender la discapacidad ha cambiado a lo largo de la historia. Esta evolución ha quedado reflejada en los distintos modelos de discapacidad que han ido apareciendo.

La descripción de estos modelos es objeto de estudio en múltiples publicaciones que con diferentes términos vienen a referirse a tres grandes momentos en la evolución de la forma de concebir la discapacidad en la edad moderna. El modelo **médico-rehabilitador**, a partir de las guerras mundiales, que se extiende hasta nuestros días pero en crisis desde la década de los setenta (en Estados Unidos y Europa). El modelo **normalizador**, a partir de los años ochenta. Y, desde la década de los noventa, los que se han denominado **modelos alternativos:** modelo de la diferencia y modelo de vida independiente.

Otra aproximación interesante a los modelos de discapacidad la encontramos en el libro *El modelo de la diversidad* (Palacios y Romañach, 2006). Según estos autores, se distinguen tres modelos principales. Desde la Antigüedad ha dominado el modelo tradicional, denominado **modelo de prescindencia**, para el que las causas de la discapacidad tienen un origen religioso y en el que las personas que padecen esta situación se consideran innecesarias por diferentes razones. Como consecuencia de esto la sociedad decide prescindir de ellos de dos maneras posibles: a través de políticas euge-

nésicas (submodelo eugenésico) o excluyéndolas, siendo sujetos de caridad y apartándolas del espacio que la sociedad destina a las personas «normales» (submodelo de marginación).

El segundo modelo, surgido ya en el siglo XX, tras la Segunda Guerra Mundial, es el **modelo rehabilitador**. En esta ocasión las causas que originan la discapacidad no son de origen religioso, sino científico/médico. Para este modelo las personas con discapacidad/diversidad funcional ya no son consideradas como inútiles, innecesarias y por tanto prescindibles para la sociedad, pero siempre que sean rehabilitadas y así «normalizadas» para que de esta manera puedan vivir dentro de los criterios estandarizados de vida que establecen las personas «normales» (que son además las que gestionan esa ciencia médica).

El tercer modelo es el denominado **modelo social**, que tiene su origen en Estados Unidos a principios de la década de los setenta. Según esta perspectiva, las causas que están en la base de la discapacidad no son religiosas, ni científicas, sino sociales, es decir, es el entorno físico y social creado por las personas «normales» el que va a delimitar la pertenencia al colectivo de las discapacidades. Ahora los hombres y mujeres con discapacidad pueden participar y hacer contribuciones a la sociedad como el resto de las personas, pero siempre desde la valoración y respeto a su dignidad como hombres y mujeres diferentes. Este modelo propone que la diversidad funcional es una construcción social y un modo de opresión social y discriminación institucionalizada, y reivindica la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto a su propia vida. Dentro de este modelo se enmarca el movimiento de vida independiente, que en España tiene su expresión en el Foro de Vida Independiente, creado en el año 2001 [1].

Bajo nuestro punto de vista, ninguno de estos modelos, incluidos los más actuales, es ingenuo. Ninguno es una mera descripción objetiva de una realidad determinada, sino que estas definiciones, categorías y formas de entender la discapacidad son concepciones históricas que surgen en un contexto social determinado, representan el modo oficial de visión y división de la realidad y por tanto tienen una notable influencia en las actuaciones, que en política sanitaria y social se desarrollan en una sociedad y un momento concreto.

El modelo social tiene mayor arraigo en países anglosajones y esto está teniendo su influencia en los modos de comprender la discapacidad y en las respuestas que las instituciones y las administraciones están dando ante esta realidad.

En España, el Foro de Vida Independiente, junto con algunas iniciativas del movimiento asociativo español relacionado con las personas con discapacidad, viene defendiendo y difundiendo los principios del modelo social, luchando por pasar de ser meros beneficiarios de las políticas, iniciativas y

servicios orientados a la inclusión de las personas con discapacidad, a ser los gestores de los mismos [2].

En este sentido, es de resaltar el papel relevante que tuvo el Foro de Vida Independiente en la evolución de la «Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia», que partía de una perspectiva rehabilitadora y finalmente incorporó algunos principios básicos del modelo social para la vida independiente.

Sin embargo, y a pesar de estos avances, el análisis de la realidad social en España denota un fuerte arraigo del modelo médico-rehabilitador en la aplicación de dicha ley y un dominio de las prácticas administrativas y profesionales basadas en dicho modelo.

1. Escapando de la medicalización de la dependencia

Hemos visto en el apartado anterior la desconexión que existe en la actualidad en España entre las bases teóricas en las que se sustentan ciertas iniciativas y políticas orientadas a la igualdad de las personas con discapacidad (que ya incluyen algunos principios del modelo social) y la implementación de las mismas (en la que sigue dominando el modelo médico-rehabilitador).

Tal vez una de las realidades que contribuyen a que se reconozca una relación causal entre dependencia y variables médicas (déficit a nivel estructural o de funcionamiento del organismo) es la relación entre discapacidad y vejez. Diversos estudios muestran una clara correlación entre situaciones de discapacidad y la edad (más del 32% de la población mayor de 65 años tienen algún tipo de discapacidad, este porcentaje se reduce al 5% para el resto de la población).

Los cambios demográficos y sociales están produciendo un aumento en el número de personas mayores de 65 años; esto implica que el índice de personas con discapacidad y en situación de dependencia aumenta considerablemente. Estos hechos pueden contribuir a tener una visión reduccionista al asociar la discapacidad y la dependencia a la vejez, y por tanto a pensar en el deterioro físico o enfermedades como causantes de estas situaciones de dependencia. Sin embargo, haciendo una equivalencia con la propuesta de los profesores Héctor y Pérez Álvarez (2008), cuando hacen referencia a los trastornos mentales, considerar la discapacidad o situaciones de dependencia como enfermedades o síntomas de éstas es una falacia.

Por otro lado, esta perspectiva lleva implícita la medicalización de la discapacidad y a su vez esta medicalización puede implicar algunas consecuencias indeseables:

- No contribuye a reducir el estigma de las personas con discapacidad, a pesar de que pudiera parecer lo contrario al tratarse de entidades científico-médicas.
- Las personas con discapacidad acaban asumiendo un papel pasivo y «paciente», esperando que sean las intervenciones médicas las que arreglen sus problemas cotidianos, y pueden escudarse fácilmente en esto para no implicarse ni comprometerse en las acciones que pueden conducir a una mejora en su vida cotidiana.
- Esta concepción de la discapacidad/dependencia como enfermedad o síntomas de enfermedades desvía la atención de las otras condiciones no menos importantes de las que también dependen estas situaciones asociadas a las deficiencias (nos referimos a cuestiones estructurales, sociales, culturales, políticas, etc.).

Los problemas personales asociados a una discapacidad, sin dejar de ser reales, no son sin embargo entidades patológicas naturales como, por ejemplo, el parkinson. Los problemas asociados a la discapacidad son entidades multicausales, susceptibles de ser influidas por multitud de variables: el conocimiento que se tenga de ellas, las ayudas que se dispongan, cuestiones estructurales, legislativas, la sensibilización de la población…

Como hemos visto, los nuevos modelos teóricos proponen una visión más abierta de la discapacidad, de tipo contextual, centrada en las circunstancias personales y con la implicación de los distintos factores mencionados. Modelos en los que las condiciones físicas-biológicas no serían las causantes directas de las situaciones de dependencia. Se trata de escapar de la «medicalización» de la discapacidad y la dependencia, escapar al fin y al cabo de la «patologización» de la vida cotidiana de muchas personas.

Esta perspectiva multicausal e interactiva que, hasta cierto punto, coincide con el modelo que plantea la CIF, pone de relieve la importancia de los factores contextuales. Como recoge la CIF, estos factores contextuales hacen referencia tanto a variables ambientales (productos de apoyo, legislación, cuestiones estructurales y arquitectónicas, actitudes dominantes en la sociedad ante la discapacidad...) como a factores personales (edad, sexo, nivel social, experiencias vitales, autoestima, actitud hacia la propia discapacidad, tolerancia a la frustración…).

2. Escapando de la normalización de la dependencia

Las definiciones de discapacidad, minusvalía, deficiencia… siempre han estado muy ligadas a la concepción de normalidad-anormalidad. Así, en el modelo biomédico la discapacidad es descrita como una desviación obser-

vable de la normalidad de la estructura y/o la función corporal-mental, que surge como consecuencia de una enfermedad. Esta concepción ha sido superada por modelos posteriores; sin embargo, aún siguen quedando algunas reminiscencias de ese modo de entender a las personas con discapacidad.

Antes de aventurarnos a hacer este tipo de afirmaciones, habría que aclarar qué implica normal, para quién, qué consecuencias tiene esto, etc. No tratamos en este texto de entrar de lleno en un debate sobre el tema de la normalidad/anormalidad… Pero sí queremos resaltar que históricamente han sido y son los individuos «normales» los que han estudiado y definido el problema de la discapacidad, en muchas ocasiones de espaldas a las personas que la viven y siempre bajo una visión trágica de la misma, por comparación del mundo en el que unos y otros viven.

Existe una visión generalizada trágica de la discapacidad (French y Swain, 2004) en la que las personas con discapacidad no pueden ser felices y disfrutar de una vida adecuada si no viven de acuerdo a los valores de las personas «normales». Desde esta visión oficial se asume que las personas con discapacidad quieren ser «normales», que quieren ser personas diferentes a las que son, negando su propia identidad; sin embargo, no existen datos que confirmen esto.

Por tanto, la visión trágica de la discapacidad está arraigada en la identidad social de las personas sin discapacidad. Este modelo trágico es discapacitante en sí mismo y niega a los individuos con discapacidad la experiencia de una sociedad diferente, su identidad y autoconciencia como personas con discapacidad.

Por el contrario, existe una visión por parte de muchas personas con discapacidad en la que reivindican su derecho a la desigualdad, reclamando sus propias expectativas y sus propios espacios. Las personas con discapacidad, impulsadas por movimientos asociativos y otros como el Foro de Vida Independiente, están creando una imagen positiva de ellas mismas y están reclamando el derecho de ser como son, de ser iguales pero diferentes, con sus habilidades e impedimentos, sin tener a toda costa que llegar a ser «normales» para ser felices.

Escapar de esta visión trágica y esta necesidad de «normalidad» es descargar del peso de tener unas expectativas impuestas que causan más frustración, infelicidad y discapacidad a estas personas.

3. Desenmascarando algunas trampas del lenguaje

Decir que alguien es una persona discapacitada o dependiente o minusválida, incluso que es una persona con discapacidad, supone afirmar que una persona determinada con unas estructuras y funciones corporales concretas

y en un contexto determinado realiza o deja de realizar determinadas conductas. Por tanto, lo que hace que se defina a una persona como discapacitada no es lo que una persona tiene o deja de tener, sino lo que esa persona hace, su comportamiento.

Los comportamientos, las acciones (caminar, comer, hablar, coger, soltar, levantarse…) se expresan a través de verbos y éstos expresan una propiedad relacional, de las cosas o los sujetos. Las conductas son interacciones de personas concretas en un contexto determinado y esta interacción no está en el interior o en alguna parte del cuerpo de las personas. Por tanto, una persona no es discapacitada, sino que simplemente, como el resto, interactúa.

Sin embargo, por cuestiones relacionadas con la economía del lenguaje y la facilidad a la hora de comunicarnos se produce un proceso de sustantivización. Nos referimos a que ser discapacitado o tener una discapacidad es una manera rápida de decir que una persona con una estructura y funciones determinadas y en un contexto concreto hace o deja de hacer ciertas cosas.

Hasta aquí todo bien, siempre y cuando tengamos claro a qué nos estamos refiriendo cuando utilizamos estos términos. Los problemas comienzan cuando olvidamos este proceso de generalización y la perspectiva relacional que está detrás de dicho término y cuando transformamos lo que nos servía como descripción abreviada de una forma de interaccionar con el entorno en su propia causa.

Para salvar los riesgos de estigmatización de estos términos se propone utilizar el término «personas con discapacidad» antes que referirnos a personas discapacitadas. Y estamos de acuerdo con esta propuesta. Sin embargo, esto tampoco salva totalmente la «trampa» del lenguaje a la que nos venimos refiriendo. Al decir persona con discapacidad se puede pensar que la persona tiene, posee algo que le hace comportarse como lo hace (se vuelve a hacer énfasis en la discapacidad más como una propiedad esencial que relacional). Volvemos a caer en el mismo proceso de cosificación. Además, suele ocurrir que finalmente, en lugar de ser la persona la que tiene la discapacidad, es la discapacidad la que acaba «poseyendo» al sujeto y siendo ésta la que termina por mediar las distintas facetas de su vida.

4. Productos de apoyo

Existen diversos términos que hacen referencia a un mismo hecho: ayudas técnicas, tecnología asistencial, tecnología de apoyo, dispositivos de asistencia. Desde marzo de 2007, la Norma UNE-EN-ISO 9999:2007 cambia el nombre de ayudas técnicas por el de productos de apoyo para personas con discapacidad, y esta será la terminología que nosotros utilizaremos a lo largo de este capítulo.

Existen varias definiciones de productos de apoyo:

El CERMI, en su libro *Ayudas técnicas y discapacidad* (2005) [3], define los productos de apoyo como: «Aquellos instrumentos o herramientas que permiten a las personas que presentan una discapacidad temporal o permanente realizar actividades que sin dicha ayuda no podrían ser realizadas o requerirían de un mayor esfuerzo para su realización».

Según la definición de la Organización Internacional de Normalización (ISO 9999:2007), los productos de apoyo son: «Cualquier producto (incluidos dispositivos, equipamiento, instrumentos, tecnología y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, supervisar, mitigar o neutralizar discapacidades, limitaciones para la actividad y restricciones en la participación».

Además, se hace una distinción entre productos de apoyo y medios técnicos, mientras que los primeros hacen referencia a adaptaciones y dispositivos de ayuda, el segundo término hace referencia a las transformaciones realizadas en el hábitat tendentes a eliminar las barreras que marginan y excluyen a las personas con discapacidad.

Siguiendo la propuesta de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad de la Salud (CIF), tanto los productos de apoyo como los medios técnicos quedan incluidos dentro de los facilitadores, que son todos aquellos factores en el entorno de una persona que mejoran su funcionamiento y reducen su discapacidad.

4.1. Clasificación de los productos de apoyo

Existen diferentes taxonomías de los productos de apoyo, atendiendo a diferentes criterios (en función del proceso de fabricación, según el punto de vista del consumidor, en función de la utilidad…), nosotros vamos a adoptar la clasificación que establece la Organización Internacional de Estandarización (ISO).

Según la norma UNE EN-ISO 9999:2007:

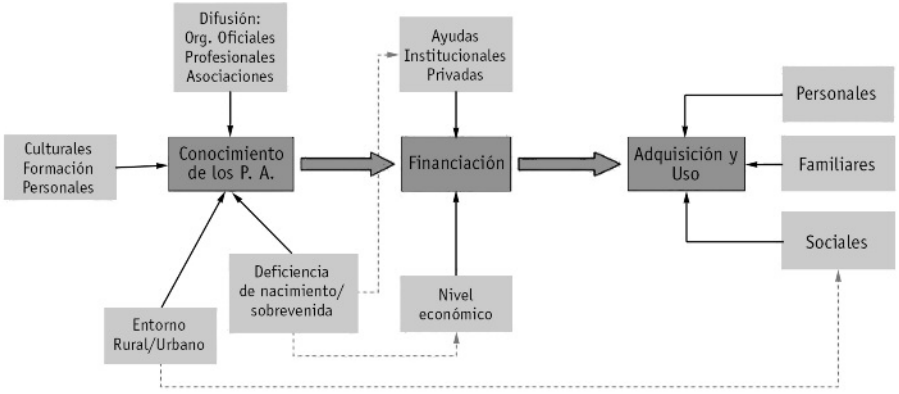
- Productos de apoyo para el tratamiento médico personalizado.
- Productos de apoyo para el entrenamiento en habilidades.
- Órtesis y prótesis.
- Productos de apoyo para el cuidado y la protección personales.
- Productos de apoyo para la movilidad personal.
- Productos de apoyo para las tareas domésticas.
- Mobiliario, adaptaciones para viviendas y otros inmuebles.
- Productos de apoyo para la comunicación e información.
- Productos de apoyo para manejar productos y bienes.

- Productos de apoyo para mejorar el entorno, maquinaria, herramientas.
- Productos de apoyo para el esparcimiento.

4.2. Acceso a los productos de apoyo

Los productos de apoyo son elementos que han de contribuir al desarrollo personal y a la igualdad de las personas con discapacidad; sin embargo, se observa una gran variabilidad en el acceso a estos productos entre dicho colectivo. Esto es así hasta el punto de poder afirmar que el acceso a estos productos de apoyo es un factor generador de desigualdades dentro del grupo de personas con discapacidad. Nuestra experiencia nos lleva a comprobar cómo mientras algunas personas cuentan con una amplia variedad de ayudas y adaptaciones en los entornos de su vida cotidiana, otras carecen de adaptaciones y productos de apoyo básicos, lo que limita su potencial desarrollo personal, laboral y de participación en la sociedad. ¿De qué factores depende esta gran variabilidad en el acceso a los productos de apoyo? En este apartado intentaremos analizar algunos de estos factores.

En el proceso que lleva a una persona a utilizar una serie de productos de apoyo resaltamos tres aspectos clave, que pasamos a explicar a continuación y reflejamos en el gráfico siguiente:



FUENTE: Elaboración propia.

1. **Conocimiento de los productos de apoyo existentes**. (En primer lugar es necesario conocer los productos que existen.) En el conocimiento que una persona con discapacidad pueda tener de los productos de apoyo pueden intervenir las siguientes variables:

- El nivel cultural y el grado de formación de las personas o de sus familiares facilitará el conocimiento de las ayudas disponibles, el acceso y manejo de la información al respecto. La edad también suele ser una variable que afecta al grado de conocimiento de los productos de apoyo. Parece observarse que en personas de mayor edad el nivel de conocimiento suele ser menor.
- Difusión de los productos de apoyo existentes y modos de financiación, por parte de los organismos oficiales, de las asociaciones y los profesionales del sector.
- Entorno rural/urbano. Parece que el grado de conocimiento que se tiene sobre los productos de apoyo es menor en las personas con discapacidad que viven en zonas rurales que en las que residen en zonas urbanas.
- Presentar una deficiencia de nacimiento o una deficiencia sobrevenida. En el primero de los casos se suele observar una mayor familiaridad y conocimiento de los productos de apoyo.

Podemos afirmar que el grado de conocimiento entre las personas con discapacidad sobre los productos de apoyo disponibles para las distintas tareas de la vida diaria no es muy amplio. Según un estudio reciente (Uclés, 2007), en la provincia de Jaén el 40% de las personas con discapacidad utiliza algún producto de apoyo. Por grados, su uso es creciente: de las personas con discapacidad moderada, el 22% las utiliza, mientras que para las personas con discapacidad severa la proporción llega al 81%. Sin embargo, la variabilidad de productos de apoyo utilizados es muy limitada comparada con el amplio abanico de productos que existen. La mayoría de ellos están relacionados con la dificultad para trasladarse.

2. **Conocimiento y acceso a los medios de financiación.** (Se pueden conocer productos de apoyo determinados pero no disfrutar de ellos por no tener la disponibilidad económica necesaria.) A pesar de ser considerados como bienes de primera necesidad, una amplia variedad de productos de apoyo presentan un coste bastante elevado.

   En caso de no contar con recursos propios para la financiación de estos elementos, las personas afectadas pueden recurrir para la adquisición de productos de apoyo y su financiación a los servicios de salud de la comunidad autónoma a la que pertenezcan; en esta situación se encuentran la mayor parte de las personas con discapacidad. En otros casos esta financiación es además cubierta por algún tipo de régimen asegurador o por la cobertura de seguros médicos privados contratados con anterioridad a que se produjera la deficiencia. Aquí se suelen encontrar personas cuyo origen de la defi-

ciencia suele ser sobrevenido como consecuencia de algún tipo de accidente (tráfico, laborales…).

Los productos de apoyo proporcionados en España vienen recogidos en los catálogos de material ortoprotésico de las diferentes CCAA. Estos catálogos tienen como finalidad promover la igualdad y la integración social, y están elaborados especialmente desde un punto de vista médico y atendiendo a criterios económicos, y, como es lógico, sin perder de vista el control del gasto público.

3. **Adquisición y uso de los mismos.** (Podemos conocer los productos que están a nuestra disposición, acceder a las ayudas económicas necesarias para su adquisición y aun así decidir no hacernos con ellos, o bien adquirirlos y no hacer uso de los mismos.) En este caso agrupamos este tipo de variables en tres categorías:

   - **Personales:** Son las relacionadas con aspectos como el interés y la motivación en ganar independencia a la hora de realizar algunas actividades, la actitud hacia ese tipo de producto de apoyo, la autoimagen que se tiene, la paciencia y habilidad para el aprendizaje y manejo de esos nuevos productos, etc.
   - **Familiares:** Aspectos tales como la actitud de las personas de su entorno y cuidadores hacia un producto de apoyo en concreto, pautas educativas y de relación entre familia/cuidadores y la persona con discapacidad (éstas pueden potenciar la autonomía o la sobreprotección, la incapacidad y la dependencia de la persona afectada).

     Además, el grado de apoyo por parte de la familia y los cuidadores para que la persona aprenda y utilice dichas ayudas es de vital importancia. En ocasiones introducir nuevos productos de apoyo que ayuden a la persona a aumentar su independencia supone cambios significativos en las rutinas y procesos de las actividades cotidianas que pueden afectar no sólo a la persona con discapacidad, sino también al cuidador y al resto de la familia. Por ejemplo, una madre que atiende a su hijo con discapacidad puede preferir lavarle, darle de comer o prepararle la comida ella misma, antes que dejar que aprenda a manejar y utilice algunos productos de apoyo por sí mismo, pues esto puede suponer más tiempo o cambios de rutinas muy establecidas en la vida cotidiana de toda la familia.
   - **Sociales:** Las redes de apoyo social, la existencia en el entorno cercano de asociaciones y la participación en las mismas, los/las

profesionales de los servicios sociales con los que se entra en contacto, la visión que existe en el entorno más próximo sobre las personas con discapacidad, la oferta de actividades lúdicas y de ocio que ofrece la zona, la accesibilidad a dichos servicios (todas estas cuestiones, muy ligadas en ocasiones al entorno rural/urbano en el que se vive), etc., son otros aspectos que pueden afectar a la hora de que una persona con discapacidad se decida a ganar en independencia a pesar del esfuerzo y cambio de pautas de vida que eso puede suponer.

Comprobamos, por tanto, que el proceso de adquisición y uso de los productos de apoyo no es un proceso fácil; son muchas las variables que intervienen a lo largo del proceso y que harán más o menos probable el que estos productos se utilicen y supongan un impacto real en la vida de las personas con discapacidad.

Los productos de apoyo deben de responder al criterio de sencillez, eficacia y universalidad [4], pero es ingenuo pensar que por el hecho de poner a disposición del usuario un producto de apoyo determinado, esto va a suponer automáticamente una mejora en su vida. No se trata tan sólo de contar con ese producto de apoyo y ponerlo a disposición del beneficiario.

El problema de la discapacidad es un problema personal y humano, no meramente tecnológico. Es ingenuo pensar que la tecnología y otros productos por sí mismos supondrán un cambio significativo en la vida de las personas. El grado de discapacidad, el entorno social de la persona, la capacidad y habilidad de ésta para el aprendizaje y manejo de los productos de apoyo introducidos, la actitud hacia esa ayuda, el interés en obtener una mayor independencia en una tarea concreta, el impacto que puede tener para esta persona y otros de su ambiente alcanzar una mayor independencia en determinadas tareas, el balance entre el coste de respuesta que puede suponer aprender a manejar ciertas ayudas y su beneficio real, etc., todos estos factores serán elementos fundamentales a la hora de determinar el producto de apoyo apropiado.

Por tanto, en el proceso de selección de productos de apoyo más adecuados para el beneficiario es imprescindible tener en cuenta en primer lugar los deseos de los beneficiarios, y después todos estos factores relacionados con su entorno social, su contexto familiar más inmediato, su vida laboral, actividades de vida diaria, así como las variables personales mencionadas con anterioridad.

4.3. Productos de apoyo y prevención

La actual Ley de la Dependencia establece un calendario de implantación gradual y progresivo del sistema, con el objetivo de acompasar el desarrollo de los servicios y prestaciones con la creación de las infraestructuras necesarias.

En esta ley se establece un calendario de implantación que comienza atendiendo a las personas con grados de dependencia mayores y queda reflejado en la siguiente tabla:

Años	Grados	Niveles
2007	Grado III: Gran dependencia.	Nivel 2 y Nivel 1
2008-2009	Grado II: Dependencia severa.	Nivel 2
2009-2010	Grado II: Dependencia severa.	Nivel 1
2011-2012	Grado I: Dependencia moderada.	Nivel 2
2013-2014	Grado I: Dependencia moderada.	Nivel 1

FUENTE: Elaboración propia.

Esta distribución temporal en principio parece lógica y pretende dar respuesta a las necesidades de las personas más gravemente afectadas y que a priori más necesitan los servicios y prestaciones que establece la ley. Sin embargo, esta forma de planificar la implantación de la ley en el tiempo tiene algunas debilidades. El matiz que queremos señalar aquí conecta con dos factores importantes: por un lado, la función preventiva que puede tener el acceso temprano a ciertos servicios, ayudas y productos de apoyo, y por otro lado, y como consecuencia de lo anterior, un mayor ahorro y rentabilidad del gasto público a medio/largo plazo.

La lógica de la prevención es clara: invertir en recursos para prevenir accidentes (por ejemplo, hospitalizaciones por caídas de personas mayores y/o con discapacidad), mejorar la independencia, su vida y bienestar en su entorno natural puede demorar el empeoramiento de la situación y ayudar a mantener a las personas en sus hogares y en su contexto cotidiano. En este sentido, pensamos que el acceso temprano a los productos de apoyo adecuados puede jugar un papel importante.

Por otro lado, desde un punto de vista económico, no demorar el apoyo a personas con menos necesidades, con menores niveles de dependencia, puede ayudar a prevenir que en el futuro necesiten ayudas, productos y servicios más costosos.

No hay soluciones simples o fijas, pero la experiencia en otros países, como es el caso del Reino Unido, muestra que un sistema de ayudas directas y de intervenciones tempranas a través de las vías de atención, antes de que las personas alcancen altos niveles de dependencia y necesidades, puede ser más rentable para el sistema de servicios sociales y de salud y proporcionar mejores resultados para las personas con discapacidad.

Esta perspectiva preventiva, a diferencia de la actual más paliativa, no se refiere en exclusiva a la implantación de las prestaciones y ayudas que se establecen en el catálogo de servicios; hacemos referencia a la prevención desde un punto de vista amplio e integral. Invertir en accesibilidad, fomentar la participación de las personas dependientes en actividades de ocio, turismo, culturales, acceso a la cultura, la información, el mundo laboral… Todas estas acciones no «vitales» o de emergencia, pero que contribuyen a que las personas se mantengan activas física y socialmente en un ambiente seguro y accesible, sin duda contribuyen a estos niveles de prevención que venimos comentando.

5. Asesoramiento para el uso de productos de apoyo

Gracias al desarrollo del Proyecto de Investigación «Estudio y Experiencia Piloto sobre la Ayuda para la Autonomía Personal para Personas en Situación de Dependencia», financiado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Expediente nº 166/2007) elaboramos una metodología de trabajo que implica un proceso con tres pasos diferentes:

1. Toma de contacto inicial, para establecer el rapport [5] adecuado, y para presentar los objetivos, la forma de trabajo y comprobar el interés y aceptación del usuario para participar en este proceso.
2. Evaluación de la situación personal y del nivel de independencia en las distintas actividades básicas de la vida diaria, en base a lo cual tomar las decisiones sobre los productos de apoyo más adecuados para cada persona.
3. Seguimiento del uso de los productos de apoyo entregados.

La metodología seguida y los instrumentos creados para ella nos permitieron realizar un análisis de la discapacidad de cada sujeto desde un punto de vista contextual, atendiendo a un modelo multicausal e interactivo de la misma, dejando a un lado la visión medicalizada y organicista de la dependencia. A lo largo de todo el proceso se tuvo en cuenta la experiencia subjetiva de la discapacidad de los propios individuos que conviven con esa situación.

Las decisiones sobre los productos y tecnologías de apoyo más adecuados para cada persona se hicieron en función de los datos obtenidos, teniendo siempre en cuenta las opiniones y elecciones de los sujetos y no solamente según el tipo de deficiencia o las funciones afectadas. En la línea de lo que afirman Verbrugge y Sevak (2002), nosotros consideramos que la discapacidad no es un fenómeno médico o tecnológico, sino una experiencia humana que debe ser entendida desde una perspectiva individual. Los productos de apoyo son para las personas, no para las deficiencias.

En función de los datos obtenidos siguiendo este proceso, podemos concluir los siguientes aspectos principales:

- Es posible seguir metodologías de trabajo fáciles, personalizables y poco intrusivas que tengan en cuenta los intereses y la situación personal de los usuarios.
- Esta forma de trabajar nos permite desarrollar un programa de «intervención» para cada sujeto que hace que la probabilidad del uso y la utilidad real de los productos de apoyo seleccionados sea alta, previniendo así los abandonos en el uso de los mismos.
- La introducción de los productos de apoyo, así seleccionados, contribuye a disminuir significativamente el grado de apoyo personal necesario para la realización de las distintas tareas básicas de la vida diaria, independientemente del tipo y coste de dichos productos de apoyo.
- En los casos en los que los productos de apoyo entregados no se usaron, parece ser que este desuso está relacionado con los estilos de ayuda y cuidado hacia las personas con discapacidad por parte de sus cuidadores. En ocasiones la introducción de nuevos productos de apoyo implica proceso de adaptación en los horarios y rutinas personales que afectan a otros familiares, y muy especialmente a las personas que se ocupan del cuidado y apoyo personal. Como consecuencia, es importante tener en cuenta la opinión y disposición de las personas del entorno más cercano a la hora de introducir determinados productos de apoyo.
- Además, el uso de estos productos de apoyo contribuye a mejorar la imagen personal de las personas en situación de dependencia. Como muestran los resultados del estudio, los niveles de independencia y autonomía [6] percibidos por los participantes aumentan en la mayoría de los casos y se mantienen en aquellos casos en los que ya presentaban unos niveles altos.

  Al hablar de independencia y autonomía nos estamos refiriendo no a comportamientos concretos, sino a clases de respuesta. Es decir no nos referimos a la ocurrencia particular de una conducta/tarea de-

terminada ante una situación concreta definida en términos topográficos, sino a una clase de conductas definidas funcionalmente. Esto influirá positivamente en la generalización de los resultados a otras actividades, por ejemplo cuando una persona aumenta su grado de autonomía tras el uso de algún producto de apoyo que le ayuda a realizar algunas tareas relacionadas con el aseo personal. Suele ocurrir que no sólo está dispuesto a realizar estas actividades relacionadas con el aseo, sino que intenta la realización de otras actividades para las que en un principio no estaban destinados esos productos de apoyo. Este hecho lo hemos observado en varios de los sujetos que han participado en el estudio.

Podemos concluir, por tanto, que el beneficio del uso de los productos de apoyo trasciende la mera utilidad inmediata de la realización con mayor independencia de las tareas a las que ese producto iba destinado.

A la luz de estas conclusiones podemos considerar que el acceso y uso de los productos de apoyo adecuados contribuye por tanto a la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia, ayudándolas a llevar una vida más independiente, con mayor nivel de actividad y con una mayor participación en actividades sociales y de ocio y a la integración en el mundo laboral.

6. La necesidad de seguir avanzando: retos para el futuro

Como se ha visto a lo largo del capítulo, a pesar del avance del modelo social de discapacidad en nuestro país, donde comienza a ser entendido y asumido por las administraciones, en la implementación de las políticas y servicios dirigidos a las personas con discapacidad continúa dominando el modelo médico-rehabilitador. En España tradicionalmente son los trabajadores sociales y los profesionales del campo sanitario los que valoran, definen, planifican y proveen estos servicios, mientras que las personas con discapacidad son agentes pasivos con escasa o nula capacidad de ejercer control sobre estos aspectos.

Más concretamente, a la hora de establecer la prestación de un producto de apoyo se siguen criterios y procesos médicos y administrativos, basados en los catálogos de material ortoprotésico que tienen las diferentes CCAA. Estas decisiones se toman en muchas ocasiones de manera automática, de espaldas a los intereses y al contexto real de las personas que los demandan.

Sin embargo, la velocidad de los cambios en las costumbres, los procesos laborales, las posibilidades de comunicación y ocio... y de los avances

científicos y tecnológicos, hace que estos catálogos cerrados no den respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad que viven en una sociedad de estas características, y además no recogen la cantidad y variedad de productos de apoyo que aparecen continuamente gracias a estos progresos tecnológicos.

La propia administración y los profesionales ortesistas y protesistas reconocen este hecho. En las conclusiones de las Jornadas hacia una prestación ortoprotésica digna y de calidad organizadas por el CERMI y FEDOP, en abril de 2007, se afirma: «A fin de asegurar una prestación ortoprotésica digna y de calidad, es necesaria la actualización y adecuación del contenido de la Cartera de Servicios Común del Sistema Nacional de Salud, ajustándose a las necesidades cambiantes de la población y a los avances de la Ortopedia (con nuevas técnicas y materiales como el titanio, carbono, microprocesadores, etc.), teniendo en cuenta los aspectos bioéticos y sociales. Es asimismo esencial una renovación de los productos ortoprotésicos en cartera, eliminando aquellos obsoletos e incluyendo los nuevos, de manera que todas las personas con discapacidad que lo precisen puedan beneficiarse de dichos productos en condiciones óptimas y adecuadas a sus necesidades, de acuerdo con su elección, con independencia del tipo de discapacidad de que se trate…».

Por ello, es necesario un cambio en la concepción y la filosofía de prestación de productos de apoyo, optando bien por un sistema de ayudas directas, bien por la evolución del sistema actual hacia catálogos abiertos que incorporen los nuevos productos que se desarrollen y hayan demostrado su eficacia.

Además, las acciones de asesoramiento y provisión de productos y tecnologías de apoyo deberían implicar metodologías y procesos en los que los verdaderos protagonistas fueran las mismas personas con discapacidad y sus cuidadores, en los que se tengan en cuenta criterios funcionales y no exclusivamente diagnósticos, además de variables personales y del contexto del futuro usuario. Un ejemplo de esta nueva forma de abordar este trabajo lo encontramos en el estudio «Estudio y Experiencia Piloto sobre la Ayuda para la Autonomía Personal para Personas en Situación de Dependencia», comentado en el apartado anterior.

Estos cambios, junto con la formación específica adecuada a los profesionales del trabajo social y de la salud en relación a los procesos de asesoramiento y provisión de productos y tecnologías de apoyo, y el acceso temprano a estas ayudas, no sólo podría suponer un beneficio individual e inmediato a las personas con discapacidad, sino además un beneficio colectivo a medio/largo plazo desde el punto de vista del enriquecimiento social, ahorro económico y rentabilidad del gasto público.

El uso de estos productos que contribuyen a mejorar la autonomía, independencia, la calidad de vida y bienestar en el entorno natural de las perso-

nas mayores y las personas con discapacidad puede demorar el deterioro de la situación personal y ayudar a que dichas personas permanezcan en sus hogares, evitando así la institucionalización. Cualquier producto de apoyo que contribuya a fomentar la participación de las personas dependientes en actividades de ocio, turismo, culturales, acceso a la cultura, la información, el mundo laboral, y en definitiva a que las personas se mantengan activas física y socialmente en un ambiente seguro y accesible, sin duda contribuyen a estos niveles de prevención, ahorro y beneficios a nivel social que venimos comentando.

La vida independiente no tiene que ver sólo con los servicios sociales que se proveen, ni con lo que la gente sin discapacidad da por sentado que las personas con discapacidad necesitan hacer. Nos referimos a que las personas con discapacidad deben tener una mayor capacidad de decisión sobre el nivel y el tipo de apoyo y servicios que quieren, de manera que puedan vivir su vida de la manera que ellos elijan y no con las decisiones que otros tomen por ellos.

Es necesario, por lo tanto, avanzar en el diseño de respuestas novedosas, que consistan en dar a estas personas control e influencia real en cómo se construyen y se prestan estos servicios. ¿Hasta qué punto las personas con discapacidad están implicadas en el diseño de estas políticas y servicios? ¿Hasta qué punto se tienen en cuenta sus necesidades, deseos, preferencias, a la hora de facilitarles unos productos de apoyo u otros? ¿Hasta qué punto tienen acceso a la información necesaria para poder tomar este tipo de decisiones desde una situación ventajosa?

En definitiva, se necesita una administración que apueste con valentía por continuar avanzando, que, sin olvidarse de lo inmediato, tenga puestas sus miras en un futuro a medio y largo plazo, donde las propias personas con discapacidad y su movimiento asociativo pasen a ser agentes activos en el diseño, organización y gestión de las políticas y servicios que les afectarán.

Notas

1 El Foro de Vida Independiente nació con una vocación de reflexión y pensamiento, como acicate, que no sustituto, del movimiento asociativo tradicional, basado en la «Filosofía de Vida Independiente», una corriente de pensamiento del mundo de la discapacidad originaria de los EEUU en los años setenta. Para ello, en junio de 2001 se estableció una comunidad virtual en Internet, el Foro de Vida Independiente. http://www.forovidaindependiente.org

2 Un buen ejemplo de esto es el proyecto Jaén Accesible. Una iniciativa de Activa Jaén impulsada por la Diputación Provincial de Jaén y la Consejería de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía y gestionada por la Federación Provincial de

Asociaciones de Discapacitados Físicos y Orgánicos de Jaén (FEJIDIF). www.jaenaccesible.org

3 Más información en: http://www.infodisclm.com/documentos/accesibilidad/ayudas_tecnicas.htm.

4 El Diseño Universal es una estrategia cuyo objetivo es hacer el diseño y la composición de los diferentes entornos y productos accesibles y comprensibles, así como sencillos, intuitivos y eficaces para todo el mundo, en la mayor medida y de la forma más independiente y natural posible, sin la necesidad de adaptaciones ni soluciones especializadas de diseño.

5 El Rapport (la relación) es uno de los ingredientes imprescindibles para establecer una comunicación efectiva con los demás. Utilizamos la palabra «acompasar» para describir el proceso de acercarnos al modelo del mundo de la otra persona. Este proceso, utilizado de forma intuitiva por muchísimas personas, puede ser aprendido y practicado para mejorar la comunicación. Más información en http://www.pnlnet.com/chasq/a/10

6 Hacemos una diferenciación de ambos términos. Independencia: nos referimos a la capacidad para valerse por uno mismo para la realización de diferentes actividades, sin la necesidad del apoyo de otra/s persona/s. Autonomía: entendida como la capacidad de tomar decisiones por uno mismo, la capacidad que tiene toda persona para dirigir su propia vida de acuerdo con su conciencia, su manera de pensar, sus preferencias… Algunos autores se refieren a esto con el término «autonomía moral».

Bibliografía

Asociación de Usuarios de Prótesis y Ayudas Técnicas, AUPA (2005): *Ayudas técnicas y discapacidad,* Madrid, Colección CERMI, nº 15.

Calvillo Mazarro, M. (2008): «Estudio y Experiencia Piloto sobre la Ayuda para la Autonomía Personal para Personas en Situación de Dependencia», FEJIDIF.

French, S., y Swain, J. (2004): «Whose Tragedy: Towards a personal non-tragedy view of disability», en Swain, J.; French, S.; Barnes y Thomas (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments* (2ª ed.), Londres, Sage.

González Pardo, H., y Pérez Álvarez, M. (2008): *La invención de trastornos mentales: ¿escuchando al fármaco o al paciente?*, Madrid, Alianza Editorial.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Publicada en el BOE el viernes 15 de diciembre de 2006.

Palacios, A., y Romañach, J. (2007): *El modelo de la diversidad,* A Coruña, Ed. Diversitas-AIES.

Uclés González, F. R. (2007): *Estudio de necesidades de autonomía personal y social de las personas con discapacidad en la provincia de Jaén,* Jaén, Ed. FEJIDIF.

Verbrugge, L. M., y Sevak, P. (2002): «Use, type, and efficacy of assistance for disability», *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 57B, S366-S379.

4. Aspectos teóricos de la medición en Ciencias Sociales y de la Salud

Sergio Iglesias-Parro
Ana Raquel Ortega Martínez

Un tema que ha sido polémico y que continúa candente en las ciencias sociales y en las ciencias de la salud es el de la medición de aquellas características o factores que no son directamente observables. Las consecuencias del debate resultan de gran importancia ya que diferentes interpretaciones de la medición pueden conducir a distintas conclusiones respecto a las hipótesis propuestas y a los modelos elaborados (Hand, 1996). Dado que no se dispone aquí de espacio suficiente como para reflejar adecuadamente y en profundidad este interesante debate, se dedicará este capítulo a presentar un recorrido histórico por las principales aproximaciones producidas en este ámbito, incluyendo la Teoría Clásica, la Teoría Operacional y la Teoría Representacional de la Medida.

De acuerdo con Berka (1983), los primeros trabajos respecto a la naturaleza de las cantidades se puede situar en la Grecia del 330 a.C. con los escritos de Aristóteles (i.e., *Categorías* y *Metafísica*) y posteriormente, en el 300 a.C., con la axiomatización de la propuesta aristotélica por parte de Euclides (i.e., *Elementos*). Una de las primeras formulaciones explícitas que se realizaron en relación con la medición moderna procede de la física. Concretamente, Campbell (1920) describió la *medición fundamental* [1] como la asignación de números para representar las propiedades de objetos, si los objetos satisfacían: a) una relación de orden y b) un proceso físico de adición (que Campbell denominó concatenación).

Los problemas comenzaron a surgir cuando determinadas medidas físicas no podían realizarse sobre la base propuesta por Campbell (densidad,

dureza y otras). Para resolverlo, se propuso la *medición derivada*, en la que las propiedades medidas fuesen obtenidas a partir de otras (derivadas a partir de medidas fundamentales). Sin embargo, esta solución no resultó suficiente, al menos para disciplinas en las que a veces no es posible definir la concatenación, e incluso, en ocasiones, ni siquiera está clara la relación empírica que se va a representar (Dawis, 2000). Con los trabajos de Stevens (1949, 1951) se realizaron ciertos progresos en este sentido, ya que generalizó las estructuras de concatenación de Campbell a otros sistemas empíricos (por ejemplo, sistemas en los que satisfacía el ordenamiento, pero no la concatenación), y señaló que la relación entre el sistema empírico y el numérico no era única, es decir, no determinaba los números que se deberían asignar a los objetos (la única limitación establecida para la medición era la invarianza descriptiva, con lo que eran posibles diferentes conjuntos de números para describir un sistema empírico, siempre que las transformaciones realizadas sobre el sistema numérico no afectasen a las propiedades descriptivas de dichos números).

A partir de lo anterior, Stevens propuso que para el tratamiento de los números sólo se deberían emplear aquellos estadísticos que permaneciesen invariantes a los cambios entre representaciones numéricas igualmente legítimas. Siguiendo este principio, definió las escalas nominal, ordinal, de intervalo y de razón, caracterizadas por el tipo de transformaciones que permiten preservando la invarianza descriptiva *(transformaciones admisibles).* Pero este punto de vista no fue universalmente aceptado y algunos autores señalaron que los procedimientos estadísticos se basan en supuestos referentes a las distribuciones y no relativos al tipo de escala (Gaito, 1980; Lord, 1953). Desde esta aproximación, que hace énfasis en la *interpretación de los datos* y en las *conclusiones estadísticas*, y sobre esta base, se propone que es posible realizar operaciones con los números independientemente de su origen.

Para algunos autores (Michell, 1990, 1997), la aportación de Stevens supuso un paso atrás en el progreso científico y no fue hasta la aparición de la *Teoría Representacional* y sus desarrollos posteriores (Krantz, Luce, Suppes y Tversky, 1971; Luce y Tuckey, 1964; Luce, Krantz, Suppes y Tversky, 1990; Suppes, Krantz, Luce y Tversky, 1989) cuando se comienza a intentar hacer frente a la *objeción de la cantidad* y, como señala Fraser (1980), cuando el estatus teórico de las mediciones de características no observables directamente pudo justificarse a un nivel equivalente al de las mediciones físicas. El debate todavía permanece abierto y buena prueba de ello lo constituye la falta de acuerdo respecto a los diferentes niveles de medida.

1. Teoría clásica de la medida

Michell (1990) denomina clásica a esta tradición en medición, puesto que sus antecedentes se pueden situar en los trabajos de Aristóteles y Euclides. El pensamiento aristotélico ampliaba la concepción platónica de reducción de todas las cosas a cantidades, en el sentido de que además de *cantidades*, los objetos físicos poseían una serie de *cualidades* (como el color o la temperatura) que eran esenciales. Tras el redescubrimiento de la concepción aristotélica del mundo por parte de la Europa del siglo XI, ésta se convierte en la filosofía dominante en la física hasta el siglo XVII, momento en que de nuevo se recupera la concepción platónica, imponiéndose lo que Michell (1990) denomina el *imperativo cuantitativo*.

Las cantidades, para Aristóteles, se dividían en *discretas* (números) y *continuas* (magnitudes). Las primeras, que eran los números naturales, hacían referencia a las propiedades comunes de ciertas clases o colecciones más que a elementos de un sistema formal. Las cantidades continuas o magnitudes hacían referencia a variables como el peso, el tiempo y otras. La diferencia entre cantidades y cualidades residía en que cualquier cantidad estaba compuesta de forma aditiva por partes (eran extensivas) mientras que las cualidades no eran extensivas (Michell, 1997). Los pares de magnitudes homogéneas (magnitudes del mismo tipo) se podían relacionar mediante razones, de tal manera que dos razones entre magnitudes, A/B y C/D, eran iguales si y sólo si para todos los números naturales, n y m: (1) $A/B < n/m$ si y sólo si $C/D < n/m$; (2) $A/B = n/m$ si y sólo si $C/D = n/m$, y (3) $A/B > n/m$ si y sólo si $C/D > n/m$ (Michell, 1990). Así pues, si $A/B = n/m$, entonces n/m constituye una medida de A tomando B como unidad de medida.

2. Teoría operacional de la medida

La Teoría Operacional fue desarrollada por Bridgman (1927) y posteriormente impulsada por Dingle (1950). Bridgman, en un momento de la física en el que la propuesta de Einstein estaba desbancando la concepción newtoniana, propuso un programa de investigación basado en un sistema de *definiciones operacionales*, cuya finalidad era realizar una reforma conceptual de la física. En la base de su programa estaba la idea de que el significado de un concepto científico se puede definir a través de las operaciones necesarias para medirlo (verificacionismo) y que lo relevante en la ciencia está relacionado con la realización de predicciones eficaces (pragmatismo).

Dingle (1950) señaló que se había producido un cambio en el modo de hacer ciencia. Así, en los comienzos de la ciencia el objetivo de ésta era

el estudio del mundo empírico, independientemente del observador, cuyos experimentos y observaciones eran considerados simplemente formas, más o menos arbitrarias, para descubrir el modo en que estaba construido realmente el mundo. Sin embargo, para este autor, en la ciencia moderna, la experimentación y la observación constituyen los procedimientos que proporcionan datos fundamentales para el estudio racional. El mundo, desde esta perspectiva, no es ajeno al observador, sino que es considerado como un *constructo* que se modifica hasta que proporciona una imagen realista de las relaciones que las observaciones ponen de manifiesto.

Para Stevens, el operacionalismo implicaba la reducción de las proposiciones empíricas a una serie de términos sobre los que es posible llegar a un acuerdo de tipo social y cuya verdad o falsedad puede probarse mediante el empleo de operaciones concretas. Excluyó la experiencia privada del objeto de estudio del operacionalismo al afirmar que la mencionada aproximación trataría del estudio de aquellos acontecimientos que son o pueden llegar a ser públicos. Sin embargo, en cuanto se generó la necesidad de integrar teóricamente los datos obtenidos y de buscar justificaciones teóricas para los procedimientos de medida, la Teoría Operacional se mostró como una alternativa poco satisfactoria (Berka, 1983).

El operacionalismo no asume la existencia de ninguna realidad subyacente a los datos. Como señala Hand (1996), el atributo que se va a medir y la variable que se obtiene al medir dicho atributo son una sola cosa. En este sentido, Bridgman (1927) definió la medición como «*cualquier operación especificada con precisión que proporciona un número*» (p. 1). De la definición anterior se deduce que, para resultar de utilidad, el procedimiento de asignación numérica debe estar bien definido ya que, de no ser así, la arbitrariedad en el procedimiento de asignación producirá ambigüedad en los resultados. Para Hand (1996), ésta es una de las razones que producen muchos de los problemas en las ciencias sociales y de la salud, en las que los procedimientos de medida son complejos y su completa especificación, en ocasiones, resulta difícil.

Algunos autores (Berka, 1983; Michell, 1990; Niederée, 1994) han puesto de manifiesto que si la medición depende exclusivamente de los procedimientos de medida y si el objeto de medida no existe objetivamente, el operacionalismo implica la pérdida de cualquier criterio intersubjetivo de mensurabilidad. Puesto que los procedimientos de medida pueden ser generados por cada experimentador individual, la decisión de si algo constituye o no una medida se podría basar en la creatividad o habilidad del experimentador en el momento de proponer una forma de operativizar los atributos, con lo que, desde este punto de vista, la habilidad se convierte en el único criterio de mensurabilidad.

Para Berka (1983), el operacionalismo es, filosófica, teórica y metodológicamente, una doctrina incorrecta. En este sentido, argumenta que, desde la perspectiva operacional las medidas derivadas se pueden convertir en fundamentales siempre que resulte posible construir instrumentos de medida que permitan medirlas directamente. Una consecuencia perniciosa que se puede deducir de lo anterior es que los cambios que se produzcan en la tecnología de la medición pueden tener consecuencias respecto a la diferenciación entre medición fundamental y derivada.

Un paso más allá, Berka (1983) afirma que la Teoría Operacional no resuelve adecuadamente, ni siquiera, el problema de la medición fundamental. De acuerdo con este autor, para cada magnitud (independientemente de si se mide o no a través de procedimientos empíricos) se asume la posibilidad de asignar valores numéricos del dominio de los números reales. Sin embargo, mediante el empleo de procedimientos empíricos de medida tan sólo es posible obtener valores numéricos del dominio de los racionales. Puesto que disponer de números reales es necesario, si lo que se pretende es realizar propuestas de leyes cuantitativas, lo anterior limita la aplicabilidad del operacionalismo a las disciplinas teóricas o con un componente teórico importante.

2.1. Concepción conservadora de la medida

Históricamente, los antecedentes de esta aproximación se pueden fechar a finales del siglo XIX y principios del siglo XX con los trabajos sobre *medición extensiva* de Von Helmholtz (1887) y Hölder (1901). Como señalan Narens y Luce (1986), Helmholtz consideraba que la naturaleza de ciertos atributos físicos básicos poseía la misma estructura matemática intrínseca que los números reales positivos (la suma y su orden natural). Dicho de otro modo, para este autor, en ocasiones, es posible observar una relación empírica de orden natural sobre ciertos atributos físicos, $\geq$, donde el orden refleja el grado o la cantidad del atributo medido que poseen los objetos.

Además del orden, Helmholtz (1887) postuló, para ciertos atributos físicos, la existencia de una operación binaria de concatenación, matemáticamente equivalente a la adición. Así pues, de verificarse en el sistema empírico, A, la relación de orden y la de concatenación $[A, \geq, \bigcirc]$, sería posible representar dicha estructura cualitativa, mediante una estructura numérica, R, caracterizada por la relación de orden y la suma $[R, \geq, +]$, mediante *representaciones aditivas*, ya que existe un isomorfismo de $[A, \geq, \bigcirc]$ en $[R, \geq, +]$.

Campbell (1920; 1928), basándose en los *axiomas de cantidad* [2] (que de cumplirse, permitirían afirmar la existencia de una *estructura cuantitativa* [3]) de Hölder (1901), propuso que la medición debería consistir en la de-

mostración del isomorfismo entre la idea de cantidad y las magnitudes de los atributos a medir, y definió la medición como «*la asignación de numerales más que números para representar las propiedades de los sistemas materiales en virtud de las leyes que gobiernan esas propiedades*» (1938; p. 26; citado en Torgerson, 1958). Sin embargo, como señaló Fraser (1980), el problema de esta propuesta residía en que no todas las propiedades a medir podían comprobarse a través de la realización de una operación empírica (la suma, que junto a la relación de orden constituían para Campbell propiedades definitorias del proceso de medición).

No obstante, en los trabajos de Campbell se puede apreciar un cambio conceptual importante respecto a las aportaciones de Helmholtz (1887) y Hölder (1901), ya que para estos últimos la medición estaba basada en el principio de idealismo platónico, según el cual, las propiedades de los objetos existen en una cantidad y la medición consistiría en la asignación de números para identificar con la máxima precisión posible las magnitudes de los objetos, mientras que para Campbell (1920, 1928) las cantidades sólo podrían medirse, de verificarse el isomorfismo entre éstas y los números, para lo que era necesario poder relacionar las magnitudes entre sí (verificar la adición empírica). En este sentido, Savage y Ehrlich (1992) denominan *concepción conservadora o limitada* a la propuesta de Campbell, puesto que para este autor las relaciones sólo pueden darse entre objetos físicos, por lo que las mediciones deberían expresarse en términos de relaciones empíricas observables entre objetos reales.

2.2. Concepción liberal de la medida

Stevens, muy influido por el operacionalismo, redefinió el concepto de medición. Para Stevens (1951), la medición consistía en «*la asignación de numerales* [4] *a objetos o eventos de acuerdo con reglas*» (p. 22). Partiendo de la idea de que la principal función de los números era la de representar, eliminó la restricción [5] de que las cantidades tuvieran que obedecer necesariamente las leyes de la cantidad de Hölder, ampliando de este modo la propuesta de Campbell de escala única, para permitir la existencia de cuatro tipos de escalas: *nominal*, *ordinal*, de *intervalo* y de *razón*, caracterizadas por diferentes reglas de asignación y transformación de números.

Posteriormente, en 1958, Stevens amplió los tipos de escalas a cinco, al incluir la escala de intervalo logarítmica, donde las razones de las magnitudes correspondientes a puntos sucesivos *a, b, c* y *d* son $a/b = b/c = c/d$, y por tanto, $\log a - \log b = \log b - \log c = \log c - \log d$ y presentó el concepto de *estadísticos permisibles* (Michell, 1997), aunque la introducción de la idea de relación entre estadística y escalas de medida es de 1949 (Stevens,

1949). En este sentido, la importancia de las distintas escalas de medida reside en que cada una condiciona las operaciones que son permisibles con los números que las constituyen, siendo lícitas tan sólo aquellas operaciones que mantienen invariante la precisión descriptiva de los números.

A continuación se presenta, de forma resumida, la propuesta de Stevens de cuatro escalas de medida, ya que, como señala Torgerson (1961), la escala de intervalo logarítmico y la escala de razón se pueden considerar «*completamente equivalentes*» (p. 52) y, además, porque, probablemente, es la que mayor influencia ha tenido en la psicología, a pesar de que no es la única que se ha elaborado (véanse, por ejemplo, Coombs, 1953; Coombs, Dawes y Tversky, 1981; Torgerson, 1958).

En el nivel menos informativo de la jerarquía de las escalas de medida se encuentra la *escala nominal*. Los números de estas escalas representan las relaciones de identidad ($a = b$, o bien ab). El resultado de este tipo de escalas son distintas clases de equivalencia a las que se podría dar una designación numérica. A los objetos que son iguales se les pueden asignar números iguales y a los objetos que son diferentes se les pueden asignar números distintos. La estructura matemática de los números de este tipo de escala es la de grupo permutativo, en el que son lícitas las transformaciones uno a uno o inyectivas [$x' = f(x)$, donde f representa cualquier función inyectiva].

Los números de la *escala ordinal* representan el orden entre los objetos (además de la relación de igualdad-diferencia). La estructura matemática de los números de esta escala es la de grupo isotónico, siendo admisibles todas las transformaciones monótonas crecientes [$x' = f(x)$, donde f representa cualquier función monótona creciente], ya que este tipo de transformaciones preservan el orden relativo.

El tercer lugar de la jerarquía de niveles de medida lo ocupan las *escalas de intervalo*. Este tipo de escalas poseen unidad de medida y origen arbitrarios. Los números pertenecientes a este nivel de medida representan la igualdad de diferencias entre pares de objetos (además de las operaciones de las escalas de niveles inferiores). La estructura matemática es la de un grupo lineal y son admisibles las transformaciones lineales positivas [$x' = ax + b$, para todo $a > 0$], ya que preservan la igualdad de diferencias entre las unidades de la escala.

En el nivel superior de la jerarquía se encuentran las *escalas de razón*. Los números de la escala de razón reflejan las distancias de los objetos respecto a un origen único (el cero absoluto). La estructura matemática de los números que forman esta escala es la de grupo de similitud. Puesto que la unidad de medida es arbitraria, esta unidad se puede modificar sin distorsionar las razones entre los objetos, mediante transformaciones multiplicativas [$x' = ax$, para todo $a > 0$].

Como ya se ha indicado, los trabajos de Stevens provocaron bastante polémica a diferentes niveles. Respecto a la *definición de medición* y la *propuesta de distintos niveles de medida*, Luce (1997) señala que, a pesar de que Stevens (1951) define la medición como la asignación de números a objetos de acuerdo a reglas, no proporciona, explícitamente, ninguna ley empírica que deban satisfacer los objetos medidos. De forma parecida, Fraser (1980) indica que, desde el enfoque de Stevens, se confunden prerrequisitos y consecuencias, ya que para elegir un nivel de medida debe ser posible (prerrequisito) identificar la naturaleza de las relaciones entre el sistema relacional empírico y el numérico, mientras que para Stevens la elección de un determinado nivel de medida implicaba un determinado tipo de relación entre los sistemas empírico y formal. Estas y otras críticas similares (Hand, 1996; Kline, 1997; Michell, 1990) impulsaron la propuesta de nuevas definiciones de medición: «*estimación o descubrimiento de la razón de alguna magnitud de un atributo cuantitativo respecto a una unidad del mismo atributo*» (Michell, 1997, p. 358).

Sin embargo, probablemente, el aspecto más discutido de la propuesta de Stevens se refiere a la legitimidad de emplear clases particulares de procedimientos estadísticos en los diferentes niveles de medida. Stevens (1951, 1959) señaló una serie de *estadísticos admisibles* para cada una de las escalas de medida: el recuento de casos, la moda o las pruebas de Ji cuadrado se admitían para las escalas nominales; el cálculo de la mediana, los percentiles, coeficientes de correlación ordinal o la prueba de los signos constituían técnicas adecuadas para las escalas ordinales; la media aritmética, la varianza, la correlación de Pearson o las pruebas *t* se admitían en las de intervalo y la media geométrica o la media armónica eran técnicas admisibles para las de razón.

Tras la propuesta inicial de Stevens en 1949 con relación a los estadísticos admisibles en cada nivel de medida, aparecieron una serie de trabajos (Senders, 1958; Siegel, 1956) en los que se discutía la pertinencia del empleo de determinados estadísticos. Así, Lord (1953) publicó un artículo en el que cuestionaba las limitaciones impuestas por Stevens (1949) respecto a los estadísticos admisibles. Para Burke (1953), las técnicas estadísticas comienzan y terminan con los números y las conclusiones respecto a los mismos, siendo la interpretación de dichas conclusiones la que tiene que prestar atención al origen de los números. En el mismo trabajo, Burke concluye que las propiedades de los números pertenecientes a una escala de medida no deberían afectar a la elección de la técnica empleada para representarlos e interpretarlos.

En este punto, conviene destacar el trabajo de Fraser (1980) por su carácter ecléctico, en el que se señala la validez, al menos parcial, de la propuesta de Stevens, ya que, aunque reconoce la distinción entre la teoría de

la medida y la teoría estadística, admite que las interpretaciones de los datos que se realicen ignorando el nivel de medida al que pertenecen pueden conducir a errores.

3. Teoría representacional de la medida

La Teoría Representacional de la Medida, cuyos antecedentes se pueden situar en lo que Savage y Ehrlich (1992) denominan concepción conservadora, fue desarrollada a partir de los trabajos de Suppes (1951) y Scott y Suppes (1958) sobre estructuras extensivas diferenciales, Pfanzagl (1968) respecto a la medida conjunta y Suppes y Zinnes (1963) en relación con la teoría de medición básica, y cuyo desarrollo axiomático más completo se encuentra en los tres volúmenes de *Foundations of Measurement* (Krantz et al., 1971; Luce et al., 1990; Suppes et al., 1989).

Desde esta aproximación se propone la existencia de un conjunto de objetos que tienen en común uno o más atributos que pueden agruparse en clases de equivalencia exhaustivas y mutuamente excluyentes. Estos objetos y las relaciones entre ellos, determinadas por las relaciones entre las clases de equivalencia, constituyen un *sistema relacional empírico*. Por otro lado, es posible construir un *sistema relacional numérico* compuesto de números y las relaciones entre los mismos.

A partir de lo anterior, la Teoría Representacional está interesada en el establecimiento de nexos entre los objetos del sistema relacional empírico (a través de las clases de equivalencia a las que pertenecen) y los números del sistema relacional numérico, de tal modo que las relaciones entre los objetos puedan representarse mediante las relaciones entre los números (Coombs, 1964). Más específicamente, la Teoría Representacional se encarga de elaborar una serie de axiomas que los objetos deberían satisfacer para que sea posible representar sus relaciones mediante números (Hand, 1996). Desde este punto de vista, es posible realizar operaciones con los números del sistema relacional numérico y llevar a cabo inferencias sobre las propiedades de los objetos del sistema relacional empírico, ya que las relaciones entre los números representarían las relaciones entre los objetos.

A diferencia de las aproximaciones a la medición que se han presentado anteriormente, la perspectiva representacional o axiomática atribuye un *papel explícito a la teoría*, ya que desde la teoría es desde donde se construyen los modelos con alguna propiedad del mundo (Fraser, 1980).

Formalmente, la Teoría Representacional permite establecer un homomorfismo entre el sistema relacional empírico y el numérico, con lo cual es posible encontrar más de un conjunto de números cuyas relaciones permitan representar las relaciones entre los objetos del sistema relacional empí-

rico. Los sistemas relacionales poseen estructuras que están constituidas por las propiedades de las relaciones implicadas. A continuación se presentan, a título ilustrativo, algunas de las estructuras representacionales finitas más significativas de esta teoría, aunque en dicha presentación, en aras de una mayor claridad expositiva, se omitirá el desarrollo axiomático completo, así como la generalización a estructuras infinitas.

3.1. Estructuras ordinales [A, ≥]

Se tomará la medida ordinal como punto de partida, ya que constituye el ejemplo más simple de medida representacional (Krantz et al., 1971). Cuando se pretenden realizar asignaciones de números, de tal modo que cuanto mayores sean dichos números éstos representen más de la propiedad que se pretende medir, el resultado son las escalas ordinales. En este contexto, un concepto clave en la Teoría Representacional es la existencia de una relación empírica bien definida (≥) que se representará mediante la relación ≥ de los números reales. Desde la aproximación representacional se proponen una serie de axiomas que establecen las condiciones empíricas que se deben satisfacer antes de construir una escala, de tal manera que dichos axiomas proporcionan una estructura cuya consistencia interna hay que comprobar (Judd y McClelland, 1998).

En la medición ordinal, la primera propiedad que ha de verificarse entre los elementos del sistema relacional empírico es la *transitividad*. Sea A un sistema relacional empírico formado por los elementos a, b, c, …, si se verifica que $a \geq b$ y $b \geq c$, entonces de acuerdo con dicha propiedad, también ha de verificarse que $a \geq c$. Asimismo, habrá de verificarse que la relación ≥ es *conectada*: para cualquier par de elementos de A, o bien $a \geq b$, o bien $b \geq a$ o ambos (en este último caso podremos afirmar que a y b son indiferentes, $a \approx b$). Esta propiedad implica que los elementos del sistema empírico pueden ser comparados. Si las dos propiedades anteriores (transitividad y conexión) se verifican, es posible afirmar que la relación ≥ es un *ordenamiento débil*.

En este punto, la cuestión es encontrar un procedimiento para poder asignar números a los elementos empíricos [sea $\varphi(a)$ el número asignado al elemento a] de tal manera que la relación de orden del sistema empírico pueda ser reflejada por el orden de los números. Dicho de otro modo, se trata de encontrar una función, φ, de A en el conjunto de los números reales que preserve el orden en el sentido siguiente: para todo a, b en A, $a \geq b$, si y sólo si $\varphi(a) \geq \varphi(b)$ (Luce y Krumhansl, 1988). Encontrar tal función resuelve el problema de la representación (al menos para sistemas empíricos finitos, ya que para los infinitos son necesarios axiomas adicionales); sin

embargo el problema de la unicidad, o la cuestión de la arbitrariedad de los números elegidos, en palabras de Martínez Arias (1995), no queda completamente resuelto, puesto que cualquier función monótona creciente de la escala original representa igualmente bien las propiedades de los objetos del sistema relacional empírico.

Las escalas que son únicas, sólo hasta las transformaciones monótonas crecientes, reciben el nombre de escalas ordinales y en ellas nada, salvo el orden, permanece invariante frente a cambios en la escala; por tanto, en dichas escalas, sólo permanecen invariantes los estadísticos descriptivos basados en las frecuencias. Desde este punto de vista es posible encontrar una respuesta satisfactoria al problema de la representación y, en menor medida, al de la unicidad. Si se pretende ganar en unicidad será necesario exigir a las propiedades del sistema relacional empírico algo más que orden. Éste es el caso que se presenta a continuación.

3.2. Estructuras extensivas (aditivas) [A, ≥, ○]

Además de poder ordenar los objetos del sistema relacional empírico, en ocasiones, es posible sumarlos, en el sentido de que si dos objetos poseen un determinado atributo, su suma (concatenación) también poseerá dicho atributo. Entre las propiedades que desde esta óptica representacional se espera que exhiba un sistema empírico, cuyos elementos se pueden ordenar y concatenar, estaría, en primer lugar, la ya descrita de *orden débil*. Además, se debe poder verificar la *asociación débil* $[(a \bigcirc b) \bigcirc c \approx a \bigcirc (b \bigcirc c)]$. Para ilustrar la interpretación de la propiedad de asociación débil supóngase una balanza; si en uno de sus brazos se sitúan los pesos a, b y c combinados del modo $(a \bigcirc b) \bigcirc c$, sería posible encontrar un peso, d, que situado en el otro brazo equilibrase la balanza. Si existe asociación débil, el peso d también equilibrará la balanza para la combinación $a \bigcirc (b \bigcirc c)$.

En tercer lugar, las relaciones entre los objetos del sistema relacional empírico deben poseer la propiedad *conmutativa.* Esta propiedad se deduce si se cumplen los anteriores axiomas. Siguiendo con el símil de la balanza, supóngase que se dispone de dos elementos empíricos equivalentes (sean c y c'), de tal manera que $c \approx c'$, o, lo que es lo mismo, que situando cada elemento en un brazo de la balanza, ésta se equilibrará. Si se sitúa un tercer elemento, sea a, en el brazo de c, cabe esperar que la balanza se desequilibrará. Formalmente, esta propiedad se denomina *positividad* y se puede escribir como sigue: si $c \approx c'$, entonces $a\ c \bigcirc c'$.

Finalmente, para poder hablar de estructuras extensivas es necesario poder verificar la *independencia*: si $c \approx c'$, entonces $a \geq b$ si y sólo si $a \bigcirc c \geq b \bigcirc c'$. Volviendo al ejemplo de la balanza en el que c y c' son dos elemen-

tos empíricos equivalentes y se concatena un elemento *a* con *c* en un lado de la balanza mientras que *c´* se concatena con un elemento, sea *b*, al otro lado de la balanza. Si $a \geq b$, la concatenación de *a* con *c* y de *b* con *c´* no debería alterar el desequilibrio que se observaría para *a* y *b*.

De verificarse las propiedades anteriores, es posible establecer una función, φ, de *A* en el conjunto de los números reales que preserva el orden y que permite equiparar la concatenación entre los elementos de *A* con la suma de los números reales. Formalmente: A) $a \geq b$ si y sólo si $\varphi(a) \geq \varphi(b)$ y B) $\varphi(a \bigcirc b) = \varphi(a) + \varphi(b)$. La representación anterior (estructura extensiva) es única para transformaciones multiplicativas positivas. Las familias de representaciones que son únicas hasta las transformaciones multiplicativas positivas se denominan escalas de razón. Para Campbell estas estructuras eran las únicas en las que se podía llevar a cabo la medición.

3.3. Estructuras conjuntas aditivas bifactoriales [A x P, ≥]

Para Judd y McClelland (1998) estas estructuras constituyen el ejemplo más importante de la medida representacional. En las estructuras representacionales que se han expuesto previamente se suponía que los elementos del sistema empírico variaban en un solo factor (por ejemplo, *a*, *b* y *c* eran diferentes pesos); sin embargo, en psicología numerosas situaciones implican la variación de múltiples factores. En la exposición que sigue, para una mayor claridad, la presentación se limitará a dos conjuntos de elementos o factores, $A = (a, b, c \ldots)$ y $P = (p, q, r \ldots)$. Estos elementos pueden ser descritos por pares de la forma (a, p) donde *a* indica una cantidad del factor *A* y *p* una cantidad del factor *P*. El conjunto de todos los pares (a, p) se denomina producto cartesiano de *A* y *P* (*A* x *P*).

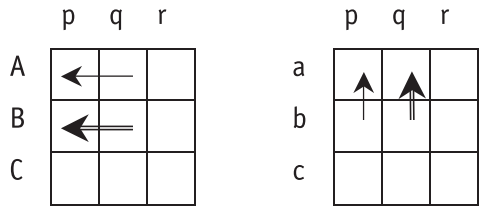
De acuerdo con Krantz et al. (1971), la medida conjunta especifica las condiciones que deben cumplir los pares del producto cartesiano *A* x *P* para poder ser representados mediante la suma de sus respectivos valores de escala. Formalmente: si $(a, p) \geq (b, q) \Leftrightarrow f(a) + g(p) \geq f(b) + g(q)$, donde $f(.)$ y $g(.)$ son los respectivos valores de escala para los dos conjuntos de elementos. Las principales condiciones que permiten esta representación y que han de ser verificadas se exponen a continuación.

Una condición necesaria es la *independencia*, que formalmente se puede describir del siguiente modo: si $(a, p) \geq (a, q) \Leftrightarrow (b, p) \geq (b, q)$ y si $(a, p) \geq (b, p) \Leftrightarrow (a, q) = (b, q)$. Esta condición posibilita que exista un orden independiente en los factores *A* y *P*. De no verificarse, podrían encontrarse patrones del tipo: $(a, p) \geq (b, p)$ pero $(a, q) < (b, q)$, lo que impediría la asignación de números para *a* y *b* que fuesen consistentes con el orden de la estructura factorial, *A* x *P*. La ausencia de independencia puede interpretar-

se de modo similar a la presencia de interacción en el análisis de la varianza, en el sentido de que si se declara una interacción significativa no es posible realizar afirmaciones generales respecto a cada uno de los factores implicados en dicha interacción.

En la ilustración 1 se muestra una representación gráfica de la condición de independencia previamente enunciada. Gráficamente la condición de independencia requiere que el orden de las columnas, en cada fila, sea el mismo, independientemente de la fila, y que el orden de las filas, en cada columna, sea el mismo independientemente de la columna (Fauquet, 1992; Judd y McClelland, 1998; Krantz et al., 1971).

Ilustración 1. Representación de la condición de independencia. Las puntas de las flechas indican la celda ordinalmente superior. La flecha simple implica la flecha doble



Otra condición necesaria es la *doble cancelación* (Krantz et al., 1971). Similar en su interpretación a la ya descrita condición de transitividad, se puede formular del siguiente modo: si $(b, p) \geq (a, q)$ y $(c, q) \geq (b, r)$ entonces $(c, p) \geq (a, r)$. La derivación del axioma puede contribuir a su mejor comprensión:

$$\text{Si } (b, p) \geq (a, q) \Leftrightarrow f(b) + g(p) \geq f(a) + g(q) \text{ y}$$
$$\text{si } (c, q) \geq (b, r) \Leftrightarrow f(c) + g(q) \geq f(b) + g(r)$$

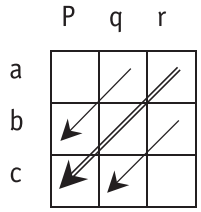
Sumando ambas desigualdades se obtiene:

$$\boldsymbol{f(b)} + f(c) + g(p) + \boldsymbol{g(q)} \geq f(a) + \boldsymbol{g(q)} + \boldsymbol{f(b)} + g(r)$$

Realizando la doble cancelación de los términos comunes (en negrita), nos queda:

$$f(c) + g(p) \geq f(a) + g(r) \Leftrightarrow (c, p) \geq (a, r).$$

Ilustración 2. Representación de la condición de doble cancelación. Las puntas de las flechas indican la celda ordinalmente superior. Las flechas simples implican la flecha doble



En la ilustración 2 se muestra gráficamente esta condición. Cuando los factores están compuestos por más de tres elementos, el orden de la cancelación se incrementa (tercer orden, cuarto y otros).

Si la independencia y la doble cancelación [6] se verifican, es posible resolver el sistema de desigualdades generadas al intentar ordenar los pares del producto cartesiano, *A* x *P*.

La generalización de estos axiomas a representaciones *n*-factoriales implica la reformulación de algunos de los axiomas presentados, particularmente aquellos que son susceptibles de incorporar el efecto de los factores adicionales (independencia y solubilidad limitada).

Para algunos autores (Pfanzagl, 1968) las aproximaciones no representacionales a la medida constituyen *medidas por mandato* y la Teoría Representacional permite sustituir estas medidas por mandato por otras científicamente más defendibles. Sin embargo, la aproximación representacional a la medición, a pesar del importante papel que ha desempeñado, tampoco ha estado libre de críticas. En este sentido y a título ilustrativo, señalar que Savage y Ehrlich (1992) indican que constituye una teoría poco realista ya que las condiciones empíricas especificadas en los axiomas casi nunca se verifican. Incluso autores como Dawes (y Smith, 1985), que encabezó la aproximación representacional, o Cliff (1992), han calificado a la Teoría Representacional como la *revolución que nunca existió*.

Entre las razones que podrían explicar esta aparente falta de éxito de la mencionada aproximación a la medida están la complejidad del aparato matemático subyacente y la falta de potencia empírica.

En resumen, se han presentado, desde un punto de vista historiográfico, algunas de las teorías de la medida que mayor impacto han tenido en las Ciencias Sociales y de la Salud. En este sentido, la propuesta realizada por Stevens, aunque no exenta de críticas, supuso una vía importante para superar las objeciones de las que este tipo de ciencias eran blanco desde las posiciones operacionales más conservadoras. Como se ha señalado, esta

propuesta no estuvo libre de críticas, a pesar de lo cual ha sido, probablemente, la más difundida. Posteriormente apareció la formalización representacional, desde la que se entendía por medición la asignación de números a entidades de tal modo que las propiedades de los números representasen las propiedades de las mencionadas entidades. Esta aproximación presenta interesantes repercusiones a nivel teórico; sin embargo, como indican Judd y McClelland (1998), ha tenido pocas consecuencias a nivel aplicado. No obstante, se puede afirmar junto con Judd y McClelland (1998) que la falta de resultados aplicados de esta aproximación obedece principalmente a su estado, todavía incipiente.

Notas

1 La medición fundamental también se puede definir como aquella para la que no se requiere la medición previa de otras cantidades (Krantz, Luce, Suppes y Tversky, 1971).

2 Conjunto de supuestos o axiomas formulados en términos de un ordenamiento de objetos respecto a alguna propiedad, $\geq$, y una operación de concatenación entre objetos, $\bigcirc$, que permite la construcción de una escala, $\varnothing$, que satisface: (1) $a \geq b$ si y sólo si $\varnothing(a) \geq \varnothing(b)$ y (2) $\varnothing(a \bigcirc b) = \varnothing(a) + \varnothing(b)$ (Krantz et al., 1971).

3 Los atributos que poseen una estructura interna diferencial denominada *estructura cuantitativa* reciben el nombre de *cantidades*. Los valores concretos de las cantidades se denominan *magnitudes*. Las magnitudes de una cantidad se pueden medir, ya que, en virtud de la estructura cuantitativa, es posible relacionar magnitud y cantidad mediante razones. Desde este punto de vista, para Hölder, si un atributo posee estructura cuantitativa, se puede medir (es posible relacionar mediante una razón la magnitud de ese atributo con la magnitud de otro atributo que también pertenezca a la estructura cuantitativa).

4 Tanto Stevens como Campbell emplean los términos *número* y *numeral*, aunque con significados diferentes. Para Campbell, el número hace referencia a una magnitud física medible, fundamentalmente, mediante el recuento, mientras que el numeral se puede interpretar como un símbolo material o cuasimaterial, en definitiva como un símbolo arbitrario (Berka, 1983). Por otro lado, para Stevens el término número hace referencia a un símbolo numérico, mientras que el numeral, también entendido como símbolo, tiene un significado más amplio incluyendo símbolos numéricos y no numéricos (Stevens, 1951).

5 Es por ello por lo que Savage y Ehrlich (1992) etiquetan la propuesta de Stevens como liberal.

6 También es necesario verificar la *condición arquimediana* (que establece que no hay ningún elemento infinitamente superior a los demás, con lo cual se posibilita que todos los elementos sean comparables entre sí) y otras condiciones estructurales, no verificables empíricamente, como la *solubilidad limitada* (que implica que los elementos de A y P están igualmente espaciados, como en el caso de los números naturales, o bien constituyan conjuntos densos, como en el caso de los racionales) y la *esencialidad de*

los componentes también denominado no trivialidad y que básicamente implica que no se observarán patrones del tipo $(a, p) \sim (b, p)$.

Bibliografía

Bridgman, P. W. (1927): *The logic of modern physics,* Nueva York, Macmillan.

Burke, D. J. (1953): «Additive scales and statistics», *Psychological Review, 60,* 73-75.

Campbell, N. R. (1920): *Physics: the elements,* Cambridge, Cambridge University Press.

— (1928): *An account of the principles of measurement and calculation*, Londres, Longmans Green.

Cliff, N. F. (1992): «Abstract measurement theory and the revolution that never happened», *Psychological Science, 3,* 186-190.

Coombs, C. H. (1953): «Theory and methods of social measurement», en L. Festinger y D. Katz (eds.), *Research methods in the behavioral sciences*, Nueva York, Dryden Press.

— (1964): *A theory of data*, Nueva York, John Wiley.

— Dawes, R. M., y Tversky, A. (1981): *Mathematical psychology: an elementary introduction*, Englewood Cliffs, Prentice Hall.

Dawes, R. M., y Smith, T. L. (1985): «Attitude and opinion measurement», en G. Lindzey y E. Aronson (eds.), *The handbook of social psychology,* vol. I, Nueva York, Random House.

Dawis, R. V. (2000): «Scale construction and psychometric considerations», en H. E. A. Tinsley y S. D. Brown (eds.), *Handbook of applied multivariate statistics and mathematical modeling*, San Diego, Academic Press.

Dingle, H. (1950): «A theory of measurement», *British Journal of the Philosophy of Science, 1,* 5-26.

Fauquet, J. (1992): *Modelización axiomática y medida del riesgo. Aplicación a las ciencias del comportamiento*, Barcelona, Bellaterra.

Fraser, C. O. (1980): «Measurement in psychology», *British Journal of Psychology, 71*, 23-34.

Gaito, J. (1980): «Measurement scales and statistics: resurgence of an old misconception», *Psychological Bulletin, 87,* 564-567.

Hand, D. J. (1996): «Statistics and theory of measurement», *Journal of Royal Statistical Society, A, 159*, 445-492.

Helmholtz, H. (1887): «Zählen und messen erkenntnis-theorisch betrachet», en *Philophische aufsätze Eduard Zeller gewidment*, Leizpig. [Traducido al inglés por Bryan, C. L. (1930): *Counting and measuring*, Princeton, Van Nostrand.]

Hölder, O. (1901): «Die axiome der quantität und dir lehre van mass» (Los axiomas de cantidad y la teoría de masa), *Sächsische Akademie Wissenschaften zu Leizpig. Mathematisch-Psysische Klasse, 53,* 1-69.

Judd, C. M., y McClelland, G. H. (1998): «Measuremen», en D. T. Gilbert, S. T. Fiske y G. Lindzey (eds.), *The handbook of social psychology,* vol. II, Boston, McGraw-Hill.

Kline, P. (1997): «Commentary on Michell, quantitative science and the definition of measurement in psychology», *British Journal of Psychology, 88*, 385-387.
Krantz, D. H.; Luce, R. D.; Suppes, P., y Tversky, A. (1971): *Foundations of measurement. Vol I. Additive and polynomial representations*, San Diego, Academic Press.
Lord, F. M. (1953): «On the statistical treatment of football numbers», *American Psychologist, 8,* 750-751.
— (1970): «Some test theory for tailored testing», en H. Holtzman (ed.), *Computer-assisted instruction, testing and guidance*, Nueva York, Harper and Row.
Luce, R. D. (1997): «Quantification and symmetry: commentary on Michell, quantitative science and the definition of measurement in psychology», *British Journal of Psychology, 88*, 395-398.
—, y Krumhans, C. L. (1988): «Measurement, scaling and psychophysics», en R. C. Atkinson, R. J. Herrnstein, G. Lindzey y R. D. Luce (eds.), *Stevens' handbook of experimental psychology. Vol. 1: Perception and motivation,* Nueva York, John Wiley.
—, y Tukey, J. W. (1964): «Simultaneous conjoint measurement: a new scale type of fundamental measurement», *Journal of Mathematical Psychology, 1*, 1-27.
—, Krantz, D. H.; Suppes, P., y Tversky, A. (1990): *Foundations of measurement, vol., III: representation, axiomatization and invariance*, San Diego, Academic Press.
Martínez Arias, R. (1995): *Psicometría: teoría de los tests psicológicos y educativos,* Madrid, Síntesis.
Michell, J. (1990): *An introduction to the logical of psychological measurement*, Hillsdale, Lawrence Erlbaum Associates.
— (1997): «Quantitative science and the definition of measurement in psychology», *British Journal of Psychology, 88,* 355-383.
Narens, L., y Luce, R. D. (1986): «Measurement: the theory of numerical assignements», *Psychological Bulletin, 99*, 166-180.
Niederée, R. (1994): «There is more to measurement than just measurement: measurement theory, symmetry and substantive theorizing», *Journal of Mathematical Psychology, 38,* 527-594.
Pfanzagl, J. (1968): *A theory of measurement,* Nueva York, John Wiley.
Savage, C. W., y Ehrlich, P. (1992): «A brief introduction to measurement theory and to essays», en C. W. Savage y P. Ehrlich (eds.), *Philosophical and foundational issues in measurement theory*, Hillsdale, Lawrence Erlbaum Associates.
Scott, D., y Suppes, P. (1958): «Foundationals aspects of theories of measurement», *Journal of Simbolic Logic, 23,* 113-128.
Senders, V. L. (1958): *Measurement and statistics*, Nueva York, Oxford University Press.
Siegel, S. (1956): *Nonparametric statistics for the behavioral sciences*, Nueva York, McGraw Hill.
Stevens, S. S. (1949): «On the theory of scales of measurement», *Science, 103,* 677-680.
— (1951): «The measurement of loudness», *Journal of the Acoustical Society of America, 27,* 815-829.

— (1958): «Problems and methods of psychophysics», *Psychological Bulletin, 55*, 177-196.

Suppes, P. (1951): «A set of independent axioms for extensive quantities», *Portugaliae Mathematicae, 10,* 163-172.

—, y Zinnes, J. (1963): «Basic measurement theory», en R. D. Luce, R. R. Bush y G. Galanter (eds.), *Handbook of mathematical Psychology, vol. I,* Nueva York, John Wiley.

—; Krantz, D. H.; Luce, R. D., y Tversky, A. (1989): *Foundations of measurement, vol. II: geometrical, threshold and probabilistic representations*, San Diego, Academic Press.

Torgerson, W. S. (1958): *Theory and methods of scaling,* Nueva York, John Wiley.

— (1961): «Scaling and test theory», *Annual Review of Psychology, 14*, 51-70.

Wegener, B. (1982): *Social attitudes and psychophysical measurement*, Hillsdale, Lawrence Erlbaum Associates.

Whiteley, S. (1980): «The construction of unidimensional test», *Psychological Bulletin, 54,* 479-494.

Wish, M., y Carroll, J. D. (1974): «Applications of individual differences scaling to studies of human perception and judgment», en E. C. Carterette y M. P. Friedman (eds.), *Handbook of perception, vol. II: psychological judgment and measurement*, Nueva York, Academic Press.

5. Aproximación a la política pública de Autonomía y Atención a la Dependencia: la necesidad hecha virtud

Susana Ruiz Seisdedos
Raquel Ojeda García

1. Introducción

Hoy podemos afirmar que la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (en adelante, Ley de Dependencia) supone un hito destacado en el ámbito de las políticas sociales implementadas en España. Es, sin lugar a dudas, la acción estrella del actual gobierno, y tanto los recursos destinados a la misma, presupuestarios y humanos, como su visibilidad mediática así lo corroboran. Las políticas públicas como productos del sistema ponen de manifiesto el tinte ideológico de los gobiernos que las han adoptado. Entre los objetivos programáticos de Rodríguez Zapatero, desde su primer mandato, se encontraba la idea de reforzar el Estado del bienestar español. La política de Autonomía y Atención a la Dependencia ha pretendido unificar e impulsar el aspecto social del mismo.

Aunque con anterioridad ya existía un cierto apoyo a las personas dependientes en nuestro país, lo cierto es que el carácter universal que se confiere a dichos derechos sociales marcan un antes y un después en dicha Ley. Por tanto, las limitaciones no sólo se debían a la alta fragmentación normativa que regulaba este ámbito, sino también a la diversidad de destinatarios y de actores implicados en la implementación de las medidas públicas sociales.

Sin embargo, y a dos años vista de la mencionada Ley, lo cierto es que el sistema de atención a dichas personas parece no cubrir las expectativas

con las que fue creado. Una de las mayores problemáticas en su aprobación y desarrollo viene propiciada por el cuestionamiento de su capacidad para abordar aspectos que son competencia de las CCAA. Según algunos partidos políticos, la Ley de Dependencia supone una usurpación de las competencias autonómicas y un ataque al avanzado Estado de las Autonomías. A la cuestión jurídica de la titularidad de las competencias en materia social se une la cuestión política de que la Ley se haya desarrollado más en las CCAA gobernadas por el PSOE. Al ya de por sí difícil juego de las políticas multinivel, que implican un alto grado de coordinación, se le debe sumar las diferencias surgidas por la presencia de partidos políticos distintos en los gobiernos autonómicos y central. Como también veremos más adelante, no se trata sólo de una cuestión de conflicto de competencias entre dos niveles de gobierno, sino también de financiación. Es difícil exigir la participación de las CCAA en el mantenimiento de esta política cuando critican el intervencionismo del gobierno central.

Esta Ley ha vuelto a poner en evidencia las dificultades de la construcción de una política pública de carácter global. El proceso ha sido políticamente ambicioso, pero ni siquiera en la dimensión de la toma de decisiones, con unos objetivos más o menos compartidos por los distintos actores implicados, ha sido fácil la formulación final. Mayores escollos se pueden observar en la implementación. La implicación de distintos niveles de gobierno y de administración, así como el desarrollo de la política en el Estado de las Autonomías, marca un contexto político e institucional muy complejo. A esto hay que sumarle la necesidad de una importante financiación que genere los recursos necesarios para llevar a cabo los objetivos de la política, como la evaluación de las necesidades y grados de dependencia y la posterior puesta en marcha de servicios necesarios para generar calidad de vida a las personas dependientes.

1.1. El análisis de políticas públicas

Si nos fijamos en el Estado, el mismo se conceptúa como Estado nación a partir del siglo XVI y con el paso del tiempo va adquiriendo una serie de funciones que, a grandes rasgos, se limitan a la defensa, la seguridad y la protección de la propiedad privada, dejando con la llegada del capitalismo, desde el siglo XVII, a los mercados que se autorregulasen. Es el Estado del *laissez-faire* (dejar hacer). No se producirá un aumento de las obligaciones del Estado hasta principios del XX, cuando surgen los primeros antecedentes del conocido Estado del bienestar. El Welfare State surge en los países de economía capitalista tras la Gran Depresión económica de 1929. A partir de ese momento, y especialmente tras la Segunda Guerra Mundial, el Esta-

do asume la responsabilidad sobre el bienestar de sus ciudadanos, lo que implica el desarrollo de toda una oferta de servicios públicos de calidad (Viñals, 2004).

Todas estas formas diversas de intervención estatal se desarrollan a través de las políticas públicas que no son sino los resultados de la intervención política que pretende producir resoluciones que sean vinculantes para todos los miembros de la comunidad. Esta combinación de decisiones y no-decisiones es lo que constituye una política pública y se centra en lo que hemos considerado como la política como resultado o producto. En una aproximación sistémica a la política, los *outputs* o *resultados* no son más que las políticas públicas que el sistema genera.

Una primera definición se acercaría al concepto diciendo que es el «resultado de la actividad política». Pero de modo más preciso, denominaremos así a un conjunto interrelacionado de decisiones y no decisiones, que tienen como foco un área determinada de conflicto o tensión social. Se trata de decisiones adoptadas formalmente en el marco de las instituciones públicas —lo cual les confiere la capacidad de obligar— pero que han sido precedidas de un proceso de elaboración en el cual han participado una pluralidad de actores públicos y privados (Vallés, 2000).

Como se destaca en numerosos manuales, este enfoque teórico del Análisis de Políticas Públicas puede describirse de manera eminentemente didáctica como una relación de etapas continuas y retroalimentadas. Se trata del ciclo de las políticas públicas como una realidad compleja, que a veces requiere pasos atrás o reconstrucciones a posteriori. Es un proceso continuo y retroalimentado, dinámico y en permanente cambio.

Los autores han seguido diferentes tipos de secuencias o fases dentro del mismo, pero nosotros nos centraremos fundamentalmente en cuatro fases de las políticas públicas, la de entrada en la agenda, la formulación de la política, la de su implementación y la de evaluación. La primera de las dimensiones nos permitirá observar cómo intervienen los distintos actores en la determinación de los problemas que entran en la agenda, estudiando el proceso de *agenda-setting* y el análisis de cómo los problemas son definidos y formulados (Jones, 1984). Todo ello junto al proceso de cómo se toman las decisiones en una política pública multinivel con una multiplicidad de actores principales implicados: el Estado central, las CCAA y los gobiernos locales. La tercera de las fases nos hará detenernos en el estudio de los gastos y la regulación existente como una forma de determinar la acción pública (Chandler y William, 1979). Investigar los gastos y la regulación a lo largo del tiempo puede revelar direcciones y cambios en las prioridades de los que toman las decisiones *(policy-makers)*. La implementación es, por tanto, un elemento clave en el proceso de toma de decisión. La última de las dimensiones será la evaluación y sobre ella haremos hincapié en la necesidad de que la misma se lleve a cabo.

Este análisis de políticas públicas es un proceso continuo de toma de decisiones, es circular y retroalimentado. Todas las fases o secuencias de las políticas públicas se interrelacionan entre sí; no se trata de fases estancas o cerradas. Es una política generada, al menos en parte, desde instancias gubernamentales, aunque también hayan participado actores privados. A través de este enfoque y desde la ciencia política, lo que se pretende es mejorar la capacidad de dar respuesta a los problemas colectivos reconstruyendo los procesos de actuación de los poderes públicos.

2. Actores y factores de la Ley de Dependencia

Las siguientes líneas tratan de fijarse en la influencia que los diversos actores, entendiendo como tales las Administraciones Públicas, el Gobierno, el parlamento, los sindicatos, las asociaciones de la sociedad civil, la Iglesia, etcétera, han tenido en la configuración del actual Sistema de Atención a la Dependencia. Y junto a ello los diversos factores que coadyuvan a que dicha acción se configure al final de la primera legislatura del Gobierno de Rodríguez Zapatero (PSOE, 2004-2008).

El actual sistema de atención a la dependencia es, sin lugar a dudas, la política «estrella» del Gobierno de Rodríguez Zapatero desde finales de la legislatura pasada (2004-2008) e inicios de ésta (2008-2012). Esta apuesta del ejecutivo supone un esfuerzo para atender a uno de los colectivos más desfavorecidos, las personas dependientes, a sus familias y los cuidadores. Además, la Ley de Dependencia se ha vinculado con otras políticas, como la de igualdad de género, en la medida en que permite la conciliación, o de impulso a políticas activas de empleo (ya que es necesario aumentar el número de enfermeros, trabajadores sociales, fisioterapeutas, etcétera, para ocuparse de dichas personas).

Como exponíamos al principio, esta política incluye entre sus amplios objetivos fórmulas para la mejora de las condiciones sociales de las personas dependientes, así como su integración; en definitiva, proveer de las condiciones necesarias para aquellas personas que no pueden realizar por sí mismas las actividades cotidianas. Sin embargo, estos objetivos, mejora de las condiciones de las personas dependientes, la conciliación familiar, la creación de empleo, todos ellos aceptables por todos los actores implicados, no han servido de freno a ciertas críticas dirigidas a esta política. Los principales cuestionamientos han estado enfocados en cómo se llevó el proceso de toma de decisiones y su posterior implementación.

Para la elaboración de la Ley y el diseño de la misma se ha contado con un amplio abanico de actores y grupos de interés, entre los cuales cabe des-

tacar a las organizaciones más representativas de las personas con discapacidad a través del Comité Español de Representantes de Minusválidos (Cermi), del Consejo Estatal de Personas Mayores, del Consejo Nacional de la Discapacidad, del Consejo Estatal de Organizaciones No Gubernamentales de Acción Social, la Federación Española de Municipios y Provincias, organizaciones sindicales y empresariales. Con las principales asociaciones sindicales (UGT y CCOO) y empresariales (la Confederación Española de Organizaciones Empresariales —CEOE— y la Confederación Española de la Pequeña y Mediana Empresa —CEPYME—) se llegó a un acuerdo sobre la acción protectora de la atención a las situaciones de dependencia. Podemos decir, entonces, que esta pluralidad de agentes intervienen en la primera de las fases de las políticas públicas: la entrada en la agenda. Es el momento en el que el Gobierno decide prestar atención pública a un determinado problema, el de las personas dependientes, y realizar acciones determinantes en torno al mismo.

Desde sus inicios el Sistema Nacional de Dependencia comenzó con problemas, ya en su tramitación parlamentaria, al no encontrarse una base de acuerdo y consenso con todas las Autonomías, que según el reparto competencial actual, tienen transferidas las competencias en material social.

El primer conflicto entre los actores surge principalmente en la segunda etapa, en la formulación de la política, como en la ejecución o implementación, puesto que las CCAA se ven implicadas en ambas.

Además, no se realizó un estudio detallado de los posibles beneficiarios de dichas ayudas, por lo que las acciones primeras basadas en estimaciones se han visto fuertemente superadas por las peticiones realizadas. Ello se debe a la configuración de nuestro sistema de bienestar, basado de manera notoria sobre el pilar de la familia como satisfactoria de necesidades, frente al mercado o al Estado, lo que ha provocado que en muchos casos las personas dependientes estuviesen al cuidado de sus familiares más directos sin que el Estado conociese tal situación. Al permitirse, con la nueva Ley, que las personas cuidadoras reciban una ayuda económica, el Estado se ha visto desbordado por la cantidad de peticiones realizadas, lo que ha provocado dilación en su ejecución y los fallos de reglamentación de la mencionada Ley. Los datos sobre los que se realizó la primera aproximación al Sistema de Dependencia se basaron en «… la "autovaloración" que las personas que han respondido a la encuesta han reflejado al contestar espontáneamente a una batería de preguntas sobre las dificultades que encuentran para realizar sus actividades cotidianas, y ésa es una situación bastante diferente a la que se plantea cuando la valoración es realizada por un equipo multiprofesional que examina pormenorizadamente y con un protocolo previamente establecido la situación de la persona» (Libro Blanco, 2004: 76).

A pesar de toda esta problemática, la Ley fue aprobada por una amplísima mayoría en el Congreso de los Diputados, imponiéndose, de esta manera, la necesidad de una normativa en la materia a cuestionamientos jurídico-políticos. Sin embargo, esta problemática y las dificultades en la ejecución de esta política van a volver a surgir a partir del origen de la misma, como veremos en las siguientes líneas.

3. Principios y objetivos clave: el antes y el después de la Ley

Aunque con anterioridad ya existía un sistema de atención a personas dependientes, el mismo era escaso, con partidas y recursos esporádicos y no integrales. Las personas dependientes contaban con apoyos pero la prestación era incompleta y tenía lagunas en cuanto a aspectos relacionados con beneficios fiscales y ayudas económicas. Algunas de estas medidas consistían en los complementos de ayuda a tercera persona en la pensión no contributiva de invalidez y de la prestación familiar por hijo a cargo con discapacidad, las prestaciones de servicios sociales en materia de reeducación y rehabilitación a personas con discapacidad y de asistencia a las personas mayores, junto a ayudas para las asociaciones, ONG, etc. Hasta el sistema de dependencia podemos distinguir dos grandes beneficiarios de las ayudas. Por una parte, los mayores de 65 años y por otra los menores con discapacidad. La legislación existente era la Ley de Integración Social de la Persona con minusvalía de 1992, la Ley General de Sanidad de 1986, el Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales de 1988, la Ley de Prestaciones no contributivas de 1990 y el Plan Gerontológico de 1992.

La Ley de Dependencia de 2006 supone un auténtico revulsivo en el ámbito social. No es de extrañar que en la exposición de motivos se califiquen a estas medidas como el cuarto pilar del Estado del bienestar tras la educación, la sanidad y la Seguridad Social. Aunque desde las Administraciones Públicas se habían realizado políticas sociales para proteger a las personas con discapacidad o mayores de 65 años, lo cierto es que el «apoyo familiar e informal» iba a ser un importante prestador de los cuidados y atención a este colectivo, como ya señalábamos en el epígrafe anterior. No debemos olvidar que el sistema de Bienestar en España posee características propias derivadas de nuestra peculiar historia socio-política y se enmarca dentro de los conocidos como Estados del bienestar del sur de Europa en una subcategoría más atrasada dentro del modelo de bienestar conservador corporatista (Esping Andersen, 1993), caracterizándose por «sistemas más rudimentarios de protección social, una fuerte influencia de tradición católica en los ámbitos político y social, así como la sólida presencia de la insti-

tución familiar como principal y más fiable proveedor de bienestar, sustituyendo y/o complementando al grado limitado y también residual de intervención estatal» (Pérez Nieto, 2003: 25). Por lo tanto, la familia, los cuidadores familiares, que son principalmente las mujeres, son los que asumen y han asumido parte de la prestación de este servicio. Por lo tanto, parece que las mujeres son una de las grandes beneficiarias de esta Ley, tal y como se destaca en otro capítulo de esta misma obra. Y es que el sistema instaurado a partir de 2006 introduce importantes novedades, la primera la asunción completa e integral por parte del Estado de la situación de bienestar de las personas en situación de dependencia, estableciéndose una diversidad muy amplia de servicios para estas personas, ayudas económicas a cuidadores informales y a beneficiarios de otras ayudas hasta que el sistema público esté plenamente desarrollado. Tal y como señala Eliseo Aja, «… la atención a la dependencia se distingue radicalmente de la actual asistencia social porque es derecho subjetivo de todos los ciudadanos y no un servicio graciable y escaso. También se diferencia por el alcance…» (*El Periódico*, 2007).

La Ley fue aprobada por una amplia mayoría parlamentaria con excepción de PNV y CIU, y contó con un amplio apoyo social. Estos dos partidos se opusieron a esta Ley porque estimaban que lesionaba gravemente las bases del Estado de las Autonomías, al estimar que el Estado legislaba sobre unas competencias, las de las políticas sociales, que pertenecen a las CCAA. La Ley establece como prestaciones en su artículo 18 los siguientes:

- «Directamente una serie de servicios, prestados a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales de las CCAA, mediante centros y servicios públicos o privados concertados.
- De no ser posible la atención mediante un servicio, se podrá recibir una prestación económica, de carácter periódico. Deberá estar vinculada a la adquisición de un servicio que se determine adecuado para las necesidades de la persona beneficiaria.
- Con carácter excepcional, se podrá recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, como pueden ser los familiares de la persona dependiente».

Entre los servicios que contempla la Ley están incluidos:

1. Servicios de prevención de las situaciones de dependencia.
2. Servicio de teleasistencia.
3. Servicio de ayuda a domicilio, entre lo que se incluye:
   Atención de las necesidades del hogar y cuidados personales.

4. Servicio de centro de día y noche, que puede ser:
   centro de día para mayores,
   centro de día para menores de 65 años,
   centro de día de atención especializada,
   centro de noche.
5. Servicio de Atención Residencial, que comprende:
   residencias de personas mayores en situación de dependencia,
   centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

El diseño de todo este entramado es especialmente complejo, pues son varias las instituciones que participan en todo el ámbito de la dependencia. Al Estado central como coordinador general y legislador básico se unen las CCAA como las prestadoras de la mayor parte de estos servicios por tener la competencia en Servicios sociales, no así en Seguridad Social. En todo ello se ahondará en las siguientes líneas.

4. El debate político creado en torno a la implementación de una política multinivel

En la actualidad en toda política pública o programa, y específicamente referido al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se observa como necesario contemplar el enfoque teórico del análisis de políticas públicas junto al de relaciones intergubernamentales (RIG) en la medida en que rara vez una acción pública es desarrollada totalmente por un solo nivel territorial de gobierno.

Este enfoque surgió con referencia al sistema federal estadounidense en los años treinta del pasado siglo, si bien con posterioridad se generalizó su aplicación a otros contextos nacionales. En su sentido más básico, hace referencia a la interacción que tiene lugar entre diferentes unidades de gobierno de distinto tipo y nivel.

La mayoría de las políticas públicas se desarrollan hoy día a través de estructuras de decisión múltiples, lo que nos obliga a reconocer la existencia de un conjunto de instituciones situadas a diferentes niveles territoriales con una necesidad de interdependencia mutua, al tiempo que impone como imperativo la necesidad de coordinación entre todas ellas.

Es necesario, por tanto, determinar el grado y la forma en que se canaliza el acceso de los actores subestatales a los centros de decisión en el nivel central, es decir, cómo participan las instituciones regionales y locales en la fase de formulación y definición de la política, en la implementación, en la ejecución y en la evaluación y cuáles son los instrumentos de coordinación

creados para actuar en dicho contexto intergubernamental [1]. El modelo interdependiente es el que se ajusta más a la descripción del funcionamiento de los sistemas políticos actuales.

La importancia de las relaciones que se dan entre diversos niveles de gobierno no se había considerado, se había obviado la relevancia que tenía en las políticas públicas, lo que se catalogó como la complejidad de la acción conjunta. La verdadera transformación de los objetivos a acciones concretas ocurre a nivel local y los funcionarios encargados de aplicar estas acciones pueden cambiar las mismas en diferentes direcciones. Lo que en última instancia demuestra era que cuanto mayor era el número de actores que intervenían en el proceso de implantación, menores eran las probabilidades de que el diseño inicial fuera el que finalmente se llevara a cabo. Por tanto, a mayor complejidad, mayor dificultad para gestionar conjuntamente.

Especialmente nos interesa la creación del Estado de las autonomías que ha dado lugar a la emergencia de múltiples centros de decisión política que obligan al Estado central —en el que debía operar la Administración— a mantener relaciones con los nuevos gobiernos subnacionales, así como a crear instancias de cooperación y participación de los mismos.

Además, con la llamada crisis del Estado de bienestar, la creciente demanda de necesidades sociales ha desbordado la capacidad del Estado central para dar respuestas públicas satisfactorias. El poder político, con una Administración unitaria y racional, incapaz de atender al conjunto de demandas dispersas y heterogéneas, tiene que acudir a las Administraciones de los gobiernos subnacionales y a dar un nuevo protagonismo al sector privado y a los grupos de interés, en su necesidad de «servir al interés general».

En virtud de lo expuesto, se desprende que no existe ningún sistema democrático donde todas las prerrogativas de gobierno descansen en una única entidad. Esta nueva forma de gestión pública, donde múltiples instituciones (públicas y privadas) participan en el mismo programa, impone como imperativo funcional la necesidad de coordinación entre ellas.

En España, con la creación del Estado de las Autonomías las CCAA adquieren cada vez mayor número de competencias. Especialmente destacadas son las competencias en materia social. Sin embargo, la división de las competencias entre el Estado y las CCAA no es sencilla. Por una parte, existe un lista de competencias que pueden asumir (no es obligatorio sino potestativo, es un derecho) las CCAA en el artículo 148, y por otra, el listado del artículo 149 donde se establecen las competencias que son competencia exclusiva del Estado. No podemos ignorar que esta distinción no es tan tajante como parece porque la reserva de las competencias del 149 a favor del Estado puede verse modificada por delegación o transferencia posterior a las CCAA (lo permite el artículo 150.2). Además, algunas compe-

tencias las tiene el Estado pero compartidas con las CCAA, y mientras el Estado se reserva la legislación básica, las autonomías pueden tener competencias normativas y legislativas de desarrollo. En otras ocasiones, el Estado legisla y las CCAA ejecutan y gestionan. Por último, debemos señalar que la concreción de conceptos ambiguos o alguna otra discrepancia en la materia debe ser resuelta por el Tribunal Constitucional.

El problema principal es que las CCAA tienen asumidas las competencias en materia social, lo que puede dar lugar a un desigual tratamiento a las personas dependientes según su lugar de residencia. Por lo tanto, el Estado ha asumido que debe garantizar un mínimo legal para cualquier ciudadano independientemente de su lugar de residencia dentro del Estado español. El conflicto surgió, especialmente con los partidos nacionalistas vascos y catalanes que se opusieron a la mencionada Ley, porque según ellos viola el reparto de competencias vigente en nuestra Constitución. A este respecto, el Consell Consultiu de Catalunya ha emitido un dictamen en el que se ahonda en que los servicios sociales son competencia exclusiva de las Comunidades y que el Estado con su Sistema de Dependencia viola tal reparto competencial casi en un 70% de su articulado. Por su parte, son varios los aspectos político-sociales y jurídicos en los que el Estado puede y de hecho basa la legalidad y legitimidad de su actuación, como el artículo 149.1.1 de la Constitución, para «regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles»; el 149.1.3, que otorga la competencia al Estado cuando hay nuevas materias para regular; los articulos 41 y 149.1.17 por los que en temas de Seguridad Social el Estado tiene competencia absoluta, la función niveladora básica o esencial, esto es, garantizadora de prestaciones básicas del Estado. Pues no debemos de olvidar que en el Sistema de Dependencia se aúnan servicios y actuaciones de diversos ámbitos y que eso es lo que crea la problemática: servicios sociales (con competencia de las CCAA), Seguridad Social e IMSERSO, que dependen de la Administración General del Estado.

Todo este entramado se complejiza algo más con las competencias de los poderes locales que deben personalizar las respuestas pero que carecen de los recursos presupuestarios y humanos necesarios para ello. La Ley 7/1985, de 2 de abril, que regula las Bases del Régimen Local, modificada parcialmente por la Ley 57/2003, de 16 de diciembre, de Medidas para la modernización del gobierno local, establece las siguientes competencias para la Administración local: la participación en la *gestión de la atención primaria de la salud* y la *prestación de los servicios sociales y de promoción y reinserción social* (artículo 25.1, i, k), determinando la obligación de prestarlas, por sí o asociados, según la población del municipio, que en el caso de los servicios sociales fija en 20.000 habitantes.

Si tenemos en cuenta que 7.000 de los 8.100 municipios españoles cuentan con menos de 5.000 habitantes, podemos deducir que este alto número de pequeños municipios no disponen de los recursos suficientes para poner en marcha las medidas previstas por el Sistema Nacional de Dependencia. Tres de cada cuatro personas dependientes (es decir, 2,8 millones) residen en zonas rurales, cuya característica es contar con una población envejecida de 11,7%, casi 3 puntos por encima de la media nacional.

Ante esta situación, en la que los pequeños municipios se ven desbordados por la tensión originada entre una alta demanda y la práctica imposibilidad de cubrirla, las Diputaciones podrían cobrar carta de naturaleza. El papel de las Diputaciones con la puesta en marcha del Sistema Nacional de Dependencia fue de ayudar a los municipios a cumplimentar los expedientes de evaluación y prestar todo el apoyo administrativo necesario para la primera fase de identificación de los casos y las necesidades de dependientes graves.

Por tanto, parece ser que, en un principio, la alta fragmentación municipal ha sido resuelta con la intervención de las Diputaciones. Sin embargo, no queda claro hasta dónde debe llegar su papel.

5. Los recursos de la Ley: los aspectos financieros y organizacionales

5.1. El presupuesto: ¿quién apoya qué?

El aspecto financiero es uno de los más importantes en cualquier acción pública y en la Ley de Dependencia también es muy destacado. Pero además ha sido objeto de importantes controversias, pues las CCAA no sólo han visto vulnerado su terreno competencial, sino que se quejan del enorme esfuerzo exigido en cuanto a su contribución al Sistema Nacional de Dependencia. Las CCAA critican que sean ellas las que tengan que soportar el 80% de la financiación y que los ciudadanos tengan que acabar aportando más dinero que el propio Gobierno central. Esta crítica, obviamente, ha emergido de las Comunidades gobernadas por el Partido Popular. Aquí vemos de nuevo la complejidad que implica la implementación de una política pública multinivel de tan amplio calado y que necesita de la colaboración de distintos niveles de gobierno que son controlados por partidos de distinto signo político.

Sin embargo, el juego de las relaciones intergubernamentales es especialmente conflictivo, pues en el aspecto más polémico, la financiación, se establecen tres distintos procedimientos para la misma: el Estado, que garantiza un mínimo de financiación y que lo transfiere a las CCAA según el

número de beneficiarios y su grado de dependencia; las CCAA, que aportan otro mínimo, según lo establecido en Convenios entre éstas y el Estado (art. 32 de la Ley de Dependencia), pudiendo aumentar de manera individual cada una el presupuesto otorgado; y el copago de ciertos servicios por parte de los beneficiarios, según su nivel de renta (art. 33 Ley de Dependencia: «Los beneficiarios de las prestaciones de dependencia participarán en la financiación de las mismas, según el tipo y coste del servicio y su capacidad económica personal… Ningún ciudadano quedará fuera de la cobertura del Sistema por no disponer de recursos económicos»). El monto más importante de las prestaciones viene establecido en los convenios publicados el 22 de abril de 2008, en los que faltan algunas CCAA que tienen acuerdos anteriores con el Gobierno como el País Vasco y Navarra (CCOO, 2008).

El informe de Comisiones Obreras (CCOO, 2008) sobre los citados convenios es particularmente interesante de analizar, pues es significativo que:

> … de los recursos que la Administración General del Estado destina a financiar las nuevas prestaciones y servicios del SAAD (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia), en 2007, el 72% se destina a financiar prestación de servicios; el 15,6% se dedica a financiar prestaciones económicas (vinculadas a un servicio, cuidados en el entorno familiar y asistencia personal); el 3,8% para ayudas económicas a la autonomía; y el 3,9% sirve para reforzar los equipos de valoración de la dependencia y gestión del SAAD. Sólo Cataluña y Valencia quiebran la lógica de la prestación preferente de servicios… Es significativo también que la mitad de las CCAA (Aragón, Asturias, Canarias, Castilla y León, Castilla-La Mancha, I. Baleares, La Rioja, Madrid y Murcia) hayan decidido no consignar ninguna cuantía a la financiación de prestaciones económicas (CCOO, 2008: 5).

En concreto para el año 2007 y en todo el territorio español los datos se ven en la página siguiente.

Por otra parte, el hecho de que la financiación por parte del Estado del Sistema Nacional de Dependencia se articule a través de convenios bilaterales y no por la incorporación al sistema de financiación autonómica de las necesidades de gasto autonómico asociadas a la dependencia, genera incertidumbre sobre cuáles serán las pautas futuras de comportamiento del Estado hacia esta política. Además, reproduce el complicado sistema de negociación bilateral presente en todos los ámbitos políticos (agricultura, medio ambiente, sanidad, educación…) entre las CCAA y el Gobierno central. Una forma de actuación criticada porque pone de manifiesto la debilidad para generar posturas comunes entre las CCAA. En definitiva, podemos observar que se reproduce la pauta preferente de llegar a pactos entre partidos de un mismo signo presentes en los gobiernos autonómicos y en el central, que generar una plataforma más sólida entre las comunidades para reivindicar sus intereses y fortalecerse frente al Estado.

Tipo de servicio	Plazas nuevas 2007	Aportación de la AGE (€)	Aportación de la C.A. (€)
Teleasistencia	18.084	663.844	4.150.555
Ayuda a domicilio (horas prestadas/mes)	1.655.211 (18.391 benef.)	28.087.738	69.906.251
Residencia o Centro de día en plazas públicas de la Comunidad Autónoma	4.143	18.191.211	27.187.021
Residencia o Centro de día en plazas públicas de la Administración Local	3.872	13.726.121	31.137.353
Residencia o Centro de día en plazas privadas-concertadas	18.080	61.641.737	146.741.226
TOTAL servicios	62.570	115.057.543	271.868.488
Prestaciones económicas	**Estimación nº prestaciones 2007**	**Aportación de la AGE (€)**	**Aportación de la C.A. (€)**
Vinculada a un servicio	14.904	20.395.960	76.493.868
Cuidados entorno familiar	11.282	4. 375.585	8.792.684
Asistente personal	344	116.785	686.334
TOTAL Prestaciones económicas	26.530	24.888.331	85.972.886
Otras	**Estimación nº prestaciones 2007**	**Aportación de la AGE (€)**	**Aportación de la C.A. (€)**
Ayudas económicas para la autonomia	3,435	6.092.624	7.363.433
Valoración y apoyo a la gestión	—	6.342 494	6.713.944
TOTAL FINANCIACIÓN		159.726.001	379.464.570

FUENTE: CCOO, 2008: 7.

La realidad es que en este Sistema hay tres importantes fuentes de financiación: la estatal, la autonómica y la del beneficiario del servicio. Hasta la actualidad los recursos invertidos por parte del Estado han sido:

— 2007: 400 millones de euros.
— 2008: 871 millones de euros.
— 2009: 1.158 millones de euros.

Como puede observarse, el aumento en el presupuesto es muy destacado, el segundo año se invirtió un 118% más, y en el 2009, un 33% más.

Junto al presupuesto estatal, cada CA debe contribuir con una cantidad, al menos igual, a dicho presupuesto. Sin embargo, conocer los recursos financieros exactos con los que cuenta el Sistema parece no ser una tarea sencilla, como reconocía el propio Gobierno el pasado 5 de marzo de 2009. («El Gobierno exige por decreto las cuentas de la Ley de Dependencia», *El País*, 5 de marzo de 2009.)

A todo este entramado debemos unir el copago que realiza el beneficiario del servicio que se le presta, en función de su nivel de renta y de su nivel de dependencia.

5.2. Los recursos organizacionales: el Consejo Territorial y los Consejos consultivos

En todo el proceso de configuración de la política de atención a personas dependientes se ha ido creando todo un andamiaje organizacional bastante complejo. Por una parte, el Comité territorial que es el máximo órgano gestor del Sistema Nacional de Dependencia; y, por otra parte, dos órganos consultivos.

Una de las novedades más importantes de la Ley es la creación de un Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (artículo 8 de la Ley de Dependencia), que será el que gestione todo el sistema de dependencia y cuya formación será mixta entre el Estado y las CCAA. Al ser creado un nuevo órgano como garante del funcionamiento correcto de todo el sistema, y la necesidad de mantener la coordinación entre los distintos niveles territoriales, al igual que ocurre con la financiación, tal y como se ha visto en líneas anteriores. Este órgano rector se encargará de definir todos los aspectos de este nuevo derecho social, como quién será considerado dependiente y en qué grado, a qué servicios tendrá derecho y qué parte de la factura le corresponderá pagar a cada usuario, entre otros muchos aspectos.

La Ley de Dependencia establece que este nuevo órgano permita una holgada mayoría a las CCAA, cuyos respectivos servicios sociales tuvieron el encargo de comenzar en abril de 2007 a evaluar a las personas aquejadas de una gran dependencia. Si bien en un principio, tras su creación en enero de 2007, contó con la oposición de las CCAA gobernadas por el Partido Popular, que no votaron ni el reglamento de funcionamiento del Consejo Territorial ni el baremo estatal con los criterios de evaluación de las personas dependientes (*El País,* 22.1.2007. «El gobierno y las comunidades ponen en marcha el sistema de Dependencia con las críticas del PP»).

Junto al Consejo Territorial, se ha creado un Comité consultivo en el que están representados los agentes sociales. Tal y como establece el artículo 40 de la Ley de Dependencia, dicho Comité estará conformado por:

- Seis representantes de la Administración General del Estado.
- Seis representantes de las administraciones de las CCAA.
- Seis representantes de las entidades locales.
- Nueve representantes de las organizaciones empresariales más representativas.
- Nueve representantes de las organizaciones sindicales más representativas.

Junto a este Comité creado ad hoc, también se contará con otros órganos de consulta preexistentes como son:

- El Consejo Estatal de Personas Mayores.
- El Consejo Nacional de la Discapacidad.
- El Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social.

6. La necesidad de evaluación del Sistema de Dependencia

Entramos en la última fase de las señaladas en el análisis de las políticas públicas, a través de la cual se utiliza el conocimiento científico para el mejor gobierno y gestión de los problemas públicos y para formular las políticas públicas más eficaces, y es que en un sistema democrático el poder público tiene que rendir cuentas. Debe realizarse, por tanto, una comparación de lo alcanzado con lo que se debería haber alcanzado.

Esta fase constituye el centro del debate político en la sociedad y, generalmente, se lleva a cabo *ex post*, es decir, cuando ya se han producido los impactos de una política pública, porque la misma ya se ha llevado a la práctica. Consiste en identificar y medir los efectos propios de una acción o, hablando llanamente, en determinar si las cosas se han hecho bien o mal.

De cualquier modo, es normal que el veredicto de la evaluación sea discutido: por el Gobierno si es muy crítico, por la oposición si es muy benévolo. Por eso la valoración de las políticas públicas es objeto constante de debate político. Los resultados de la evaluación deben ser empleados, de lo contrario es una fase inútil.

Tras el recorrido realizado por las propuestas y las apuestas de la Ley de Dependencia, parece claro que en todo el Sistema se observa una necesidad de realizar evaluaciones y seguimientos de la misma. En este sentido, la

propia Ley establece la necesidad de evaluación pasados tres años. Sin embargo, la ex ministra de Educación, Política Social y Deporte, Mercedes Cabrera, ha anunciado en diversas comparecencias públicas y ante el Congreso de los Diputados (21 de mayo y 17 de diciembre de 2008) que el Ejecutivo va a adelantar la primera evaluación del desarrollo de la Ley de Dependencia con un diagnóstico de la situación actual, ante su «compleja aplicación». La ministra explicó que «este diagnóstico ha comenzado con la celebración de una ronda de conversaciones con todos los consejeros autonómicos de Asuntos Sociales… la Ley de Dependencia se sitúa en el "principio de un proceso largo" y "resulta" prematuro avanzar valoraciones, si bien señaló la necesidad de garantizar un acuerdo "permanente" entre las distintas administraciones».

Hasta la actualidad, y según declaraciones de la ministra, podemos observar que se han realizado las distintas acciones desde el Sistema de Dependencia: el baremo de valoración de la situación de dependencia; el nivel mínimo de protección garantizado por la Administración General del Estado; la cuantía de las prestaciones económicas; se ha regulado la Seguridad Social de los cuidadores; se ha aprobado el marco de cooperación interadministrativa y los criterios de reparto de créditos para la financiación del nivel acordado; se han publicado los reales decretos de nivel mínimo, de incorporación de los cuidadores a la Seguridad Social, y del baremo que se aplica para la valoración de las personas susceptibles de ser atendidas (Diario de Cortes Generales, 2008). Se ha regulado la intensidad de protección, las condiciones de acceso, las cuantías de las prestaciones económicas y, recientemente, los criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y la capacidad económica del beneficiario. Junto a todo ello, también anunció en el Senado la creación de una Comisión Especial para la mejora de la calidad del sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En el marco de la evaluación piloto sobre el desarrollo de la Ley de Dependencia que se realizará en los próximos meses, la Comisión analizará la gestión del sistema y comprobará si se adecua a los parámetros de eficacia, eficiencia y calidad que deben presidir cualquier actuación administrativa.

7. A modo de conclusión: la oportunidad y necesidad de la Ley, los retrasos de la misma

La necesidad de una ley y de todo el entramado sociopolítico de la misma parece algo incuestionable. Sin embargo, tras dos años de implantación de la misma parece que existen fallos en la coordinación de las Administraciones (autonómicas y general del Estado), ya señalados, y otros aspectos

como la falta de recursos humanos cualificados que presten unos servicios públicos de calidad, que hacen difícil sistematizar hasta dónde podemos llegar en este sistema. El tema de la mujer como cuidadora de las personas dependientes en el seno de la familia y su escaso reconocimiento social y económico tampoco ha sido resuelto de una forma eficaz.

A pesar de la existencia de un Libro Blanco sobre la materia, se ha observado cómo las estimaciones realizadas sobre los posibles beneficiarios de esta Ley se han quedado cortas y ello ha hecho que el número de peticiones haya desbordado las más optimistas previsiones.

El calendario previsto por el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia establecía que en 2007 estuvieran evaluadas las personas valoradas con un Grado III de gran dependencia —niveles 2 y 1—, y finalizaba en 2013 con las personas valoradas con un Grado I de dependencia moderada, nivel 1. Sin embargo, ni siquiera se ha alcanzado la totalidad del primer paso, la valoración de los grandes dependientes, los más graves (unos 200.000 en España).

Otra de las críticas al Sistema es que en función de la Comunidad Autónoma en la que se resida, así se puede obtener un servicio u otro. Es decir, que ante un mismo grado de dependencia no se va a tener el mismo trato en función de la Comunidad Autónoma en la que se viva. Las CCAA no han dejado de censurar la premura y estrechez de los plazos previstos por el Gobierno central para la implementación de la política de dependencia, anteponiendo los intereses políticos a corto y medio plazo, a la gestión eficaz y planificada del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia.

Para la ciudadanía destinataria de esta política tampoco es una tarea sencilla. Se necesita seguir un procedimiento regulado por la Ley, que consiste en la presentación de la solicitud, valoración, reconocimiento de dependencia, resolución de grado y nivel, cálculo de capacidad económica, determinación de aportación del usuario, elaboración del plan individualizado de atención, consulta y elección del ciudadano, reconocimiento de prestación, alta en la Seguridad Social, recepción de la ayuda, etc. En definitiva, un proceso largo, complicado y tedioso.

A pesar, sin embargo, de la situación actual, de posibles retrasos en la aplicación de la Ley, de los desacuerdos entre las Autonomías y el Estado, parecía necesario contar con un Sistema de atención a personas dependientes integral y global, sin exclusiones, y en el que el Estado asumiera como responsabilidad el bienestar de esta parte importante de la población española. El proceso puede ser largo y difícil pero las primeras piedras ya están puestas en el camino; esperemos que a partir de las mismas se haga realidad un Estado del bienestar pleno en España.

Notas

1 El análisis de los vínculos entre los diferentes niveles territoriales de gobierno ha dado lugar al establecimiento de tres modelos ideales de RIG (Wright, 1988):

— En primer lugar, estaría el modelo de relaciones inclusivo, donde las relaciones vendrían marcadas por un principio de jerarquía del gobierno central sobre los otros niveles territoriales.
— En segundo lugar, el modelo exclusivo o separado significa que los distintos niveles de gobierno cuentan con su ámbito propio de actuación, sin necesidad de contacto con otros actores, y por tanto donde dan pocas ocasiones para la colaboración.
— Finalmente, estaría el modelo interdependiente, donde se combina una independencia relativa con el mantenimiento de ciertas relaciones de intercambio.

Bibliografía

Baena, M. (2000): *Ciencia de la Administración*, Madrid, Tecnos.

Comisiones Obreras, *Estudio de los Convenios AGE-CCAA para la financiación del Nivel Acordado del SAAD, ejercicio 2007, 14 de mayo de 2008.* http://www.ccoo.es/comunes/temp/recursos/1/89255.pdf

Esping Andersen, G. (1993): *Los tres mundos del Estado del bienestar,* Alfons el Magnànim: Institució valenciana d'estudis i investigació, Valencia, Generalitat Valenciana.

Jones, C. O. (1984): *An introduction to the study of public policy*, Brooks, California, Cole publishing company.

Meny, Y., y Thoenig, H. C. (1992): *Las políticas públicas*, Madrid, Ariel.

Pérez Nieto, E. (2005): «El Estado del Bienestar y las políticas públicas», en Pérez Sánchez, M., *El análisis de políticas públicas,* Granada, Universidad de Granada.

Ruiz Viñals, C. (2004): *Políticas sociolaborales: un enfoque pluridisciplinar*, Barcelona, UOC.

Tamayo Sáez, M. (1997): «El análisis de las políticas públicas», en Bañón, R., y Carrillo, E., *La nueva administración pública,* Madrid, Alianza Editorial.

Vallés, J. M. (2000): *Ciencia Política: Una introducción*, Madrid, Ariel.

Wright, D. S. (1988): *Understanding Intergovernmental Relations,* Brooks/Cole, California, Belmont.

Periódicos

El País, 22.1.2007. «El gobierno y las comunidades ponen en marcha el sistema de Dependencia con la críticas del PP.»

El Periódico, 12.2.2007. «La novedad de la ley de dependencia», por Eliseo Aja.

Documentos oficiales

Congreso de los Diputados:
Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales. Sesión núm. 36 celebrada el jueves, 4 de mayo de 2006.
Pleno y Diputación Permanente. Sesiones de 21 de mayo y 17 de diciembre de 2008.
Acuerdo sobre la acción protectora de la atención a las situaciones de dependencia. Comisiones Obreras (CCOO); Confederación Española de la Pequeña y Mediana Empresa (CEPYME); Confederación Española de Organizaciones Empresariales (CEOE); Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; Unión General de Trabajadores (UGT). 21 de diciembre de 2005.
http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/mtas-acuerdodependencias-01.pdf

Páginas web

Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia: http://www.saad.mtas.es/portal/

IMSERSO

http://www.seg-social.es/imserso/

6. Bioética, biopolítica y dependencia: sobre los cuerpos repudiados

Isabel Balza

> ... la luna navegante y sola, reina destituida, reina más que Diosa de un mundo que fue y se perdió. Reina convertida en Diosa de los muertos, de los condenados al silencio y de los fríos. Socorredora de los sin patria.
>
> María Zambrano

1. Biopolítica, bioética y dependencia

Las situaciones de dependencia extrema conllevan déficit en el ejercicio de la autonomía. Cuando hablamos de dependencia, la referencia inmediata suelen ser los sujetos en coma, personas con enfermedades mentales graves, pérdida de memoria o falta importante de movilidad corporal, entre otros ejemplos. Es decir, la referencia es la de los sujetos que son dependientes por pérdida de alguna de sus facultades físicas o mentales, cuestiones, en definitiva, que atienden a su biología. En este sentido se enmarca la «Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y a las familias», en tanto que recoge situaciones de dependencia física de los sujetos. Sin embargo, qué sean las situaciones de dependencia no se agotan en las recogidas por esta ley.

Porque hay otras situaciones de dependencia extremas como la de los niños en situación de desamparo, mujeres maltratadas o bebés intersexuales, no contempladas por dicha ley, aunque sí tratadas por otras normas. Pero luego están otros sujetos no amparados por la ley, en tanto que no se protegen sus derechos civiles, como son los refugiados políticos o los inmigrantes ilegales. En ellos podemos observar qué es la dependencia extrema y absoluta.

1.1. Biopolítica y bioética

La bioética es una rama de la ética. El término «bioética» empieza a usarse en torno a 1970, aunque se acepta como fecha de nacimiento de esta disciplina el año 1978. En este año se publica en Estados Unidos el *Informe Belmont*, en el que se enuncian los principios que debían regir en la práctica médica: respeto a la autonomía de las personas, beneficencia, no maleficencia y justicia. La bioética nace entonces en el ámbito médico, lo que explica que gran parte de sus preocupaciones actuales tengan como objeto cuestiones que directamente afectan a la tecnología y a las prácticas clínicas. Temas propios de la bioética se consideran, entre otros, la interrupción voluntaria del embarazo, el consentimiento informado, el derecho a una muerte digna o los usos de las nuevas tecnologías en la reproducción de la vida. El reconocimiento del derecho a la autonomía de los pacientes ha obligado a variar el modo en que la relación clínica había sido establecida: ahora las voces de los sujetos deben ser oídas y tanto el paternalismo clínico como el autoritarismo terapéutico son puestos en cuestión. No obstante, no sólo son tema de reflexión para la bioética los asuntos vinculados a la clínica, sino todas aquellas cuestiones que afectan a la vida de los sujetos. Y decimos *vida* en tanto que el término «bioética» recoge en su etimología el sema *bios*, que, como sabemos, se traduce por *vida*.

Ahora bien, cuando nos referimos a *la vida de los sujetos*, tenemos que precisar el sentido de este término. Para aclarar esta cuestión, voy a servirme de los análisis que el filósofo italiano Giorgio Agamben ha llevado a cabo sobre el *homo sacer* y la estructura biopolítica de la modernidad. Con referencia a esto, recuerda que: «Los griegos no disponían de un término único para expresar lo que nosotros queremos decir con la palabra vida. Se servían de dos términos semántica y morfológicamente distintos: *zoé*, que expresaba el simple hecho de vivir común a todos los vivientes (animales, hombres o dioses), y *bios*, que significaba la forma o manera de vivir propia de un individuo o de un grupo» (Agamben, 1996: 13). Podemos entonces afirmar que la bioética trata los conflictos morales vinculados con la vida, pero en tanto que *vida* se entienda como vida regulada, vida humana, vida articulada por la política, vida del ciudadano, es decir, de aquel que tiene reconocidos sus derechos civiles. De cualquier modo, la bioética se ocupa de la vida humana porque ante todo es *ética*, y toda ética tiene por objeto los conflictos morales relacionados con la vida humana.

Sin embargo, vemos cómo la bioética parece ocuparse a veces de problemas morales vinculados con la vida entendida no como *bios*, sino como *zoé* [1], es decir, como simple vida animal, vida desnuda, vida sin atributos o *nuda vida*, en palabras de Agamben. Recordemos los debates sobre los derechos de autonomía de los sujetos afectados por alguna situación que mer-

ma sus capacidades, como enfermos de Alzheimer, los que sufren trastornos mentales, discapacitados psíquicos, menores de edad, o, de un modo más radical, personas en coma. Esto es, los sujetos en situación de dependencia parecen atravesar el débil límite que los coloca en otra dimensión de la vida, en aquella que los encamina a ser considerados, de alguna manera, vida en tanto que *zoé*, y no *bios*, no sujetos ciudadanos con todos sus derechos reconocidos.

Las decisiones sobre qué sujetos pueden ser considerados ciudadanos y qué sujetos han pasado la frontera de ser portadores de la vida en tanto que *bios* para ya ser considerados no sujetos o no ciudadanos son decisiones políticas que muestran la estructura *biopolítica* fundamental de la modernidad. Pues como afirma Agamben: «Una de las características esenciales de la biopolítica moderna (que llegará en nuestro siglo a la exasperación) es su necesidad de volver a definir en cada momento el umbral que articula y separa lo que está dentro y lo que está fuera de la vida» (Agamben, 1995: 166). La estructura biopolítica se caracteriza por el poder de decisión sobre qué sea vida que merece la pena vivir y qué vida no merece la pena. Es decir, se decide sobre los límites de qué sea lo humano, sobre la humanidad del sujeto, de la vida de los sujetos. Agamben recuerda que lo que denomina «la máquina antropológica» produce lo humano por medio de las oposiciones hombre/animal, humano/inhumano [2]. Afirma: «El conflicto político decisivo, que gobierna cualquier otro conflicto, es, en nuestra cultura, el que existe entre la animalidad y la humanidad del hombre. La política occidental es, así pues, al mismo tiempo y desde el origen biopolítica» (Agamben, 2004: 102).

El problema para la bioética es, entonces, el de delimitar qué entiende por vida, si vida meramente animal o vida humana, es decir, vida del ciudadano, que es vida autónoma. Agamben expresa así la cuestión: «En efecto, lo que queda fuera de interrogación en los actuales debates sobre la bioética y la biopolítica es precisamente aquello que merecería ser interrogado por encima de cualquier otra cosa: es decir, el propio concepto biológico de vida» (Agamben, 1996: 16). En este sentido las nuevas tecnologías han propiciado que el debate sobre los límites de qué sea la vida humana adquieran nueva fuerza e intensidad. Y utilizo tecnología en los dos sentidos de Foucault: como práctica técnica específica dentro de un campo dado y como práctica social de representación. Tecnología es entendida aquí en un sentido amplio, en el que se incluyen no sólo instrumentos, sino también procedimientos y reglas. No cabe dudar de que dentro de las múltiples prácticas sociales y procedimientos propios de la tecnología, la tecnología médica es la que más poder ha adquirido en el ámbito del tratamiento y la discusión sobre qué sea la vida. Por ello los médicos tienen ahora muchas veces el poder de decidir qué sea la vida humana, y cuándo la vida humana deja de

ser tal [3]. Así, el tratamiento de la intersexualidad o los debates sobre la eutanasia, por ejemplo, se sitúan dentro de un contexto biopolítico, en tanto que desde los mecanismos del poder se trata de regular el derecho a la vida de los ciudadanos.

La diferencia entre la vida desnuda, vida natural, vida animal, vida biológica o vida no humana (que remite a la *zoé* de los griegos) y la vida humana o ciudadana es que la primera es vida del sujeto no portador de derechos, del sujeto no político, de aquel que con su corporalidad remite al ámbito meramente animal. Frente a esta vida despojada de todo valor político se halla la vida del ciudadano, del portador de los derechos, del sujeto civil y político cuya vida sí vale (que remite al *bios* de los griegos). El problema es analizar cómo las estructuras del poder llegan a definir y decidir cuándo nos hallamos ante un modo de vida, y cuándo ante otra. La cuestión es examinar el modo en que las normas y leyes delimitan cuándo la vida de los sujetos deja de ser vida portadora de derechos, cuándo se pierde la humanidad. Y es de esto de lo que se ocupa la bioética, de los problemas morales que surgen en torno a esta cuestión.

La vida de los refugiados, de los exiliados, de los inmigrantes ilegales, de los enfermos terminales, de los que están en coma [4], de los portadores de VIH, de los perseguidos por su sexualidad, de los desahuciados, de los parias, de todos los que han perdido de algún modo su ciudadanía o han visto menguada su condición de ciudadanos, de los que han mermado sus derechos, pasa el umbral del *bios* para convertirse en *zoé*. Desde el momento en que no ven garantizados sus derechos civiles, estos sujetos cruzan la frontera de la humanidad convirtiéndose en seres no humanos. En este sentido, los derechos humanos eran presupuestos de los derechos del ciudadano, pero ahora, en tanto que los sujetos contemporáneos tienen problemas con sus derechos de ciudadanía y se encuentran en muchas ocasiones despojados de su condición de ciudadanos, los derechos humanos tratan de cumplir con la función de garantizar y proteger la vida natural o desnuda, la nuda vida de las mujeres y de los hombres [5]. Porque la ideología biopolítica que acompaña a los derechos humanos afirmará que el sujeto, sólo por el mero hecho de haber nacido, es portador de derechos universales, y que éstos deben ser respetados. Y, paradójicamente, los derechos humanos ya no pretenden o pueden devolver la ciudadanía —y así, su *humanidad*— a los sujetos privados de sus derechos civiles; su última tarea parece que es la de preservar la vida de los cuerpos de los que se han visto despojados de su condición de ciudadanos.

Convertirse en mera vida animal significa ser considerado cuerpo despojado de humanidad y, por lo tanto, no portador de derechos ni ciudadanía. Los sujetos que se hallan en situación de dependencia son susceptibles de cruzar la débil frontera que los hace entrar en la categoría de no ciudadano.

Como sabemos, los menores, los enfermos, los ancianos, los refugiados, los inmigrantes, son seres dependientes que ven en demasiadas ocasiones cómo se vulneran sus derechos, cómo son despojados de su condición de sujetos autónomos. De ahí que la «Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y a las familias» trate de paliar, en parte, este problema. Reconocer la capacidad autonómica de los sujetos dependientes y tratar de protegerla es un paso en el reconocimiento de la plena condición de ciudadanos de los sujetos en situación de dependencia. Pero no es suficiente: las situaciones de dependencia no se agotan en las recogidas por la ley.

1.2. Sujeción y dependencia

Definir qué es la dependencia humana exige entender cómo se constituye el sujeto. Sabemos que el ser humano es uno de los seres más dependientes desde su nacimiento, si no el que más. El infante cuando nace necesita de los otros para casi todo: la nutrición, la higiene, su movilidad o sus afectos. La vulnerabilidad es un rasgo que define la condición humana. Esta necesidad primera va a configurar el modo en que se fundamentan las dependencias de las mujeres y los hombres.

Para abordar esta cuestión me serviré del análisis de Judith Butler sobre *Los mecanismos psíquicos del poder*. Butler examina aquí el modo de la constitución subjetiva. Lo que a lo largo del libro la autora va desgranando es la forma de la producción subjetiva, defendiendo la tesis de que: «La "sujeción" es el proceso de devenir subordinado al poder, así como el proceso de devenir sujeto» (Butler, 1997: 12). Es decir, Butler defenderá —siguiendo las tesis de Lacan y de Foucault [6]— que la sujeción al Otro es necesaria a la hora de constituirse como sujeto. O de modo más preciso, que el sujeto se constituye *sujetándose* al Otro. Ahora bien, esta sujeción primaria y necesaria es un modo de la dependencia, y por ello un modo también de la subordinación. Todos, en tanto sujetos, somos seres dependientes y subordinados a un Otro. Ello funda nuestra subjetividad.

Pero además de esta forma de la dependencia primera y necesaria, constitutiva de la subjetividad, hay otros modos de la dependencia. Y aquí queremos distinguir lo que es una de las tesis de nuestra argumentación: la diferencia entre *sujeción* necesaria al Otro —esto es, al orden simbólico— para la constitución subjetiva, frente a la *dependencia* patológica del Otro que permite las relaciones de dominación. La distinción que desde una perspectiva psicoanalítica introduce Francisco Pereña entre «violencia» y «crueldad» me parece pertinente para pensar de modo adecuado qué sea lo característico de la dependencia patológica. Dice Pereña: «Estamos golpea-

dos por la violencia desnuda del trauma nada más nacer y topar con los otros. La violencia es la injusticia que gobierna la vida del hombre. La injusticia fundamental es la presencia del mal. La injusticia fundamental es la transformación de la violencia, ineludible, en crueldad supuestamente acogedora, es convertir la soledad de la violencia padecida, la indefensión, en crueldad, en sometimiento al otro y en ciego despotismo» (Pereña, 2004: 49).

La tesis de Pereña se articula de la siguiente manera: la violencia es primordial, en el sentido en que es fundadora de la subjetividad, y, por lo tanto, acompaña a todo sujeto en tanto tal. La crueldad, en cambio, es transformación de la violencia primera, ineludible y necesaria, en un ejercicio de la dominación: *sometimiento* y *despotismo*. La injusticia, entonces, es en rigor la transformación de la violencia fundacional y necesaria ligada a la subjetividad, en crueldad excedente. La crueldad, dice Pereña, «se ejerce contra toda señal de la particularidad» (Pereña, 2004: 154) [7]. Así, dice:

> La violencia es el desarme, la indefensión, el sinsentido, la perplejidad, el desamparo y el empuje pulsional en esas condiciones. La crueldad, por el contrario, se perfila como interpretación, dominio, amaestramiento del sentido, idolatría. La interpretación está en el comienzo de la construcción del fantasma, como núcleo del vínculo social, y aparece en las diversas significaciones que certifican ese vínculo y en las diferentes maneras de asegurarse del deseo del otro. Por eso liga el desamparo a la crueldad, porque procura tanto un agente del desamparo como de la protección, un consuelo del desconsuelo o una figura del gozador al que se le solicita, por ello, cobijo por medio de su adoración (Pereña, 2004: 188).

La crueldad, por tanto, se caracteriza por el dominio, por el amaestramiento del sentido, por el no respeto al deseo del otro, a la diferencia subjetiva. La crueldad es característica de las relaciones de dominación: es un modo de tratar de asegurarse al otro, un modo de apropiación del otro. Por eso, cuando el otro no responda a nuestras expectativas, cuando no actúe según lo que esperamos, surgirá, ante la falta de respeto a la diferencia, la crueldad.

Teniendo en cuenta esto, podemos decir que la sujeción necesaria se corresponde con la violencia primordial que acompaña a todo sujeto en su constitución, mientras que la dependencia patológica y las relaciones de dominación se corresponden con la crueldad gratuita. Haciendo un pequeño esquema:

necesario: sujeción primordial = violencia
gratuito: ***dependencia*** patológica = crueldad

La cuestión que ahora planteamos es la siguiente: ¿por qué esa sujeción necesaria y primera se transforma en un vínculo de dependencia patológica que permite una relación de dominación y crueldad? Desde luego, ciertas respuestas cínicas, como son en el caso del maltrato de mujeres el apelar a un masoquismo constitutivo, son además de cínicas, ideológicas; esto es, legitimadoras de la estructura patriarcal vigente.

Butler, por su parte, recuerda que cuando se recurre a la idea de que el sujeto está apegado a su propia subordinación de lo que se trata es de desacreditar las reivindicaciones de los subordinados. El razonamiento que subyace al discurso ideológico que trata de desacreditar a las víctimas sería el siguiente: «Si se puede demostrar que el sujeto persigue o sustenta su estatuto subordinado, entonces la responsabilidad última de su subordinación quizás resida en él mismo» (Butler, 1997: 17). Contra esta visión, Butler es tajante y afirma que: «El apego al sometimiento es producto de los manejos del poder, y que el funcionamiento del poder se transparenta parcialmente en este efecto psíquico, el cual constituye una de sus producciones más insidiosas» (Butler, 1997: 17). Que el apego al sometimiento es producto de los manejos del poder significa que la respuesta del apego al sometimiento y la culpabilización de los subordinados no sólo se utiliza para legitimar la estructura de la sociedad, sino que la estructura social sólo ofrece como modos de vinculación al otro modos de dependencia patológica. Dice Butler al respecto: «La búsqueda de la desdicha, la vinculación a la desdicha, es a la vez la condición del sometimiento y su potencial anulación. Si la desdicha, la angustia y el dolor son lugares o modalidades de obstinación, modos de vinculación a uno/a mismo/a, modos negativamente articulados de reflexividad, ello se debe a que los regímenes reguladores los ofrecen como lugares disponibles para la formación de vínculos, y el sujeto se vinculará al dolor antes que no vincularse a nada» (Butler, 1997: 72).

La estructura social ofrece modos de vinculación patológicos, modos de relación dependientes, vínculos patológicos que permiten las relaciones crueles. Todos somos seres vulnerables, pues el desamparo y la necesidad del otro es rasgo común a todo ser humano en su modo de constituirse. Esta vulnerabilidad primaria y fundamental [8], unida entonces a la estructura social, dará como resultado que el sujeto prefiera vincularse al dolor antes que no vincularse a nada, en tanto que se explota el deseo de persistir, el deseo de ser, llegando incluso al riesgo de muerte: el sujeto prefiere soportar el dolor y la humillación de un vínculo cruel antes que no vincularse a nada [9]. Porque, como hemos visto, el modo de nuestra constitución subjetiva exige un vínculo al otro, y por ello el niño elegirá la crueldad antes que una radical soledad que lo desvincula del mundo y de la posibilidad de llegar a constituirse como ser humano. Como recuerda Butler, la lógica que subyace al que elige y acepta el vínculo cruel sería la siguiente: «Prefiero

existir en la subordinación que no existir», y éste es el dilema existencial y ético que conlleva, como precio a pagar, un riesgo real de muerte [10].

Todos somos seres vulnerables y, por lo tanto, somos sujetos dependientes de los otros. La cuestión está en que esta dependencia propia de lo humano no se transforme en subordinación patológica a otro, o en un modo de la explotación política. Las pasiones y mezquindades humanas aprovechan la vulnerabilidad ajena para ejercer el propio poder sobre el otro. Y la estructura política controla y maneja las vidas de los sujetos, de modo que impiden el ejercicio de su autonomía. La estructura biopolítica encarnada en normas y leyes no potencia el desarrollo autónomo de las mujeres y de los hombres, tratando de controlar y decidir sobre sus vidas, sobre el dominio de la vida y de la muerte, en contra de los derechos ciudadanos [11].

1.3. Dependencia y autonomía

El derecho a la autonomía es uno de los derechos básicos de los ciudadanos, aquel que define propiamente la ciudadanía. Ser autónomo significa tener capacidad de tomar decisiones. La autonomía está ligada a la dignidad del sujeto, en tanto que su capacidad de tomar decisiones —de ser libre— le confiere el rasgo distintivo de lo humano. Así lo entiende Kant: «La *autonomía* es, pues, el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional» (Kant, 1785: 94). Ahora bien, en tanto que todos somos seres vulnerables, todos nos hemos encontrado —bien en la niñez—, o nos encontraremos —bien por alguna enfermedad o por el deterioro propio de la edad en la vejez— en situaciones de dependencia. Estas situaciones de dependencia producidas por la enfermedad o el deterioro físico —incluso las propias de la precariedad económica— suelen llegar acompañadas en muchas ocasiones por una evidente falta de bienestar material. La pérdida de la memoria, el desgaste de nuestros cuerpos que ya no nos soportan, la tristeza y la melancolía que el dolor del alma acarrea, la vida prolongada por medio de la tecnología, todo ello necesita de un cierto bienestar para que todavía hablemos de vida digna. Porque más allá de su definición formal kantiana, la dignidad que acompaña a la autonomía subjetiva requiere de ciertas condiciones materiales para ser entendida como tal [12].

Pero además, incluso si no se dan lo que comúnmente entendemos por situaciones de dependencia, como son la enfermedad, la discapacidad, situaciones de coma o la niñez, la autonomía propia siempre depende de los deseos y de los afectos de los otros. En este sentido, el concepto de *interdependencia* [13] parece mucho más apropiado para expresar cuál es la condición humana. Como afirma Javier Echeverría, nunca hemos sido ni sere-

mos sujetos independientes, soberanos o autodeterminados, y siempre dependemos de los otros. Nuestra autonomía está fundada en las formas de heteronomía que sufrimos o aceptamos diariamente. El acto moral se cifra, entonces, en conocer esas formas de la heteronomía que sufrimos y decidir si las aceptamos o nos libramos de ellas. Se trata de conocer y aceptar nuestras dependencias en un acto de decisión y asunción autónomo, o de ser arrastrados por la dependencia patológica de los otros, y sufrir por ello.

Como dijimos al comienzo de este artículo, el principio de autonomía es uno de los principios de la bioética. Este principio debe ser entendido en su sentido kantiano, esto es, en tanto que capacidad de tomar decisiones. Además, teniendo en cuenta el contexto en que fueron formulados los principios de la bioética, hay que recordar que el principio de autonomía hace referencia a la decisión de un paciente sobre la aceptación o no de un tratamiento que va a recibir o su sometimiento a un experimento médico. El paternalismo médico y el encarnizamiento terapéutico son prácticas que niegan el derecho de autonomía del paciente y olvidan la máxima kantiana de que el sujeto es un fin en sí mismo, y nunca un medio para otro fin [14].

En este sentido, creo que el paternalismo médico y el encarnizamiento terapéutico son reflejo y consecuencia de un paternalismo estatal propio de la estructura biopolítica de la modernidad. El paternalismo estatal que no reconoce y garantiza los derechos de los ciudadanos, entre ellos, su derecho a la autonomía. La falta de una regulación sobre el derecho a decidir sobre la propia muerte; la prohibición del consumo de algunas drogas, como sustancias psicoactivas [15] u hormonas tales como la testosterona [16]; la no gratuidad de las operaciones de cambio de sexo —e incluso su prohibición e imposibilidad en muchos países—; las decisiones médicas sobre el sexo de los bebés ambiguos o intersexuales, son muestra de las prácticas paternalistas de nuestras estructuras políticas. Esta estructura biopolítica se cifra, en suma, en el poder de decisión sobre qué sujetos merecen la pena, y cuáles no son seres humanos. El poder soberano de decisión instaura qué cuerpos importan —utilizando la expresión de Judith Butler— y cuáles son los *cuerpos repudiados*.

2. Los cuerpos repudiados

> «Cuando un viajero del tiempo debe hablar, no lo hace con palabras sino con gemidos. Susurra ruidos torturados. Está sufriendo. […] El viajero no puede hacer nada. Es un gas inerte, una sábana sin alma. Ha perdido su condición de persona. Es un exiliado del tiempo. / En todos los pueblos y ciudades puede encontrarse a estos desventurados proce-

> dentes del futuro, escondidos bajo los aleros de los edificios, en los sótanos, debajo de los puentes, en los campos abandonados. No se les hace preguntas acerca de acontecimientos futuros, matrimonios, nacimientos, finanzas, invenciones o ganancias por venir. Se les abandona a la soledad y se les compadece.»
>
> (Lightman, 1992: 19)

2.1. Cuerpos monstruosos: *Homo sacer*

En los análisis que el filósofo italiano Giorgio Agamben ha llevado a cabo sobre la noción de soberanía y *homo sacer*, estudia cómo la política occidental se constituye por medio de la exclusión de lo que denomina «nuda vida» o vida insacrificable: «La vida *a quien cualquiera puede dar muerte pero que es a la vez insacrificable del homo sacer*» (Agamben, 1995: 18). El *homo sacer* era una figura del derecho romano que se distinguía porque al considerarse al sujeto como vida sagrada ya no podía ser objeto de sacrificio; pero, al mismo tiempo, al haber traspasado una barrera que lo sitúa en otra dimensión legal, cualquiera podía darle muerte impunemente. En este sentido, Agamben revisa el concepto de *sacralidad* de la vida, que la ideología de los derechos humanos presenta, y defiende que la vida humana es considerada sagrada para los derechos humanos tal y como lo era el *homo sacer*. La vida es sagrada en tanto que ocupa un lugar de nimbo legal: despojados los sujetos de sus derechos civiles, se sitúan en una zona en la que sus vidas ya no son reguladas por la ley.

Agamben revisa asimismo las aporías del cuerpo dividido entre animalidad y humanidad [17]. Estudiando los límites de la humanidad, analiza esa zona de indiferencia y de tránsito entre el hombre y la bestia que es la nuda vida del *homo sacer* (Agamben, 1995: 141). Agamben analiza también la función del *hombre sagrado* como el lugar de exclusión que la sociedad necesita para su constitución. Es el lugar de excepción o síntoma que la sociedad precisa para establecer el orden político y social [18]. Es una figura que se presenta desprovista del estatuto de ciudadanía y con una falta de garantía de derechos. Ejemplo de lo anterior son para Agamben los refugiados contemporáneos o, en nuestro pasado reciente, los recluidos en los campos de concentración.

Agamben localiza los modos contemporáneos del *homo sacer* en lo que considera su encarnación extrema, que son los llamados *neomort*, el ultracomatoso y el *faux vivant*, una nuda vida totalmente controlada por el hombre y su tecnología. Estos cuerpos sagrados —que son insacrificables, pero a quienes cualquiera puede dar muerte— muestran cuál es la estructura bio-

política fundamental de la modernidad; a saber, la decisión política sobre el valor (o sobre el disvalor) de la vida como tal: «Es como si toda valorización y toda "politización" de la vida implicase necesariamente una nueva decisión sobre ese umbral más allá del cual la vida deja de ser políticamente relevante, y no es ya más que "vida sagrada" y, como tal, puede ser eliminada impunemente. Toda sociedad fija ese límite, toda sociedad —hasta la más moderna— decide cuáles son sus "hombres sagrados"» (Agamben, 1995: 176). La soberanía se traduce entonces en poder de decisión sobre qué cuerpos merece la pena que vivan.

Por otra parte, tenemos otra categoría que funciona como metáfora que engloba todo aquello desterrado del concepto de lo humano, como lugar de exclusión social: la figura del «monstruo». Los monstruos son seres que se hallan en el límite de lo humano, seres que a lo largo de la historia se han considerado o se siguen considerando inhumanos o no humanos. La categoría de monstruo engloba las subjetividades que se hallan fuera de la norma naturalizada. Entre éstos tenemos al hombre bestial de la Edad Media, los siameses del Renacimiento, las mujeres, los gays y las lesbianas, los sujetos transgenéricos y los intersexuales. Todos ellos se hallan de algún modo bajo la categoría de lo monstruoso (así, por ejemplo, las lesbianas y los hermafroditas que aparecen en la clasificación *Monstruos y prodigios* de 1575 de Ambroise Paré).

Repasemos brevemente los exámenes que sobre la monstruosidad se han hecho a lo largo de la historia del pensamiento. Aristóteles considera que un monstruo es aquel ser que desnaturaliza a su referente biológico al ir contra la norma, siendo el modo excelso de la norma el hombre varón [19]. Así, la primera desviación monstruosa de la naturaleza la encuentra Aristóteles en la mujer. La monstruosidad es una especie de mutilación, es algo contingente y carece de finalidad.

En el curso que en 1975 dictó Foucault en el Collège de France sobre *Los anormales*, describe tres formas privilegiadas de monstruos: el hombre bestial en la Edad Media, los hermanos siameses en el Renacimiento y un tercer tipo de monstruosidad para la Edad Clásica: los hermafroditas. El monstruo era no una noción médica como hoy (esto es, no una patología o error de la naturaleza a corregir), sino una noción jurídica. Lo definitorio de la esencia del monstruo es ser mezcla: mezcla de reinos (animal y humano: el hombre bestial), mezcla de especies o de dos individuos (los siameses), mixtura de vida y muerte, de formas, y mixtura de dos sexos: los hermafroditas. El monstruo es «transgresión de los límites naturales, transgresión de las clasificaciones, transgresión del marco, transgresión de la ley como marco» (Foucault, 1999: 64).

Kappler, por su parte, considera en su *Monstruos, demonios y maravillas a fines de la Edad Media* que la monstruosidad se cifra fundamental-

mente en tres rasgos: desorden, imperfección y extremidad [20]: «La monstruosidad se sitúa así en los *extremos*, tanto se trate de lo Bello como de lo Horrible. En fin, el monstruo se distingue por su rareza» (Kappler, 1980: 249). Extraño e imperfecto, desliz de la naturaleza, el monstruo es, en definitiva, un exiliado del concepto de lo humano.

Un estudio contemporáneo sobre la monstruosidad es el libro de Salamanca Ballesteros *Monstruos, ostentos y hermafroditas*. Allí señala cómo en el siglo XVII los monstruos se consideran malformaciones cuyas figuras han perdido la forma humana, y al no considerarse ya seres humanos son desposeídos de sus derechos: «Los monstruos, que no tienen apariencia humana, son desposeídos de toda personalidad, desde el punto de vista jurídico» (Salamanca Ballesteros, 2007: 88). En este sentido, vemos que un aspecto común de las diversas legislaciones a lo largo del tiempo «es privar al monstruo de sus derechos civiles y especialmente el de sucesión y herencia» (Salamanca Ballesteros, 2007: 92). Como el *homo sacer*, el monstruo también es despojado de su vida civil y convertido en mero cuerpo biológico.

En este sentido, creo que el *cuerpo monstruoso* cumple una función análoga a la del *cuerpo sagrado* que Agamben analiza: ambos son el lugar de exclusión que la sociedad necesita para su constitución, por ser ese lugar de excepción o síntoma que la sociedad precisa para establecer el orden político y social. Los monstruos serían figuras del *homo sacer*, y provocan por ello atracción y rechazo, por ser umbral donde se cuestiona qué sea lo humano. Considero que esta posición subjetiva errante de la categoría de lo humano permite pensar nuevos lugares éticos que critican el referente ético supuestamente universal.

2.2. El cuerpo biopolítico

El cuerpo sagrado que Agamben analiza, el cuerpo monstruoso que tanto Aristóteles como Foucault examinan o el cuerpo *queer* que aparece en los textos de Butler, entre otras autoras [21], presentan rasgos comunes: se trata de un cuerpo *híbrido*, mezcla de géneros o de especies (animal, máquina [22] o humano), de norma y vida biológica, de naturaleza y cultura [23]; por ello, se presenta como *umbral* que cuestiona los límites de la humanidad. Estos cuerpos son estructuras conceptuales que sirven para pensar cómo se construyen los cuerpos biopolíticos, en tanto que se perfilan como zonas híbridas en las que el cuerpo se muestra al mismo tiempo como *zoé* —vida desnuda o animal— y como *bios* —vida articulada o política. Por ello son continuamente examinados y redefinidos, y se hallan a merced de las decisiones políticas que les otorgan o no el derecho a ser considerados vida digna, vida que merece la pena ser vivida.

Agamben considera que un cuerpo híbrido es aquel que es mezcla de hombre y animal. El cuerpo es híbrido porque se animaliza lo humano, destacando lo no humano en el hombre (como el hombre-mono o el hombre-lobo, es decir, el hombre bestial del que nos habla Foucault). Por otra parte, otra operación es la de buscar al animal en el propio cuerpo humano: caso del judío, el *néomort* y el ultracomatoso. Dentro de estos seres híbridos, tenemos también la figura de un animal con forma humana, que no es considerado hombre, en tanto que es la humanización de un animal. Ejemplo de ello son para Agamben el simio-hombre, el *enfant sauvage* o el *homo ferus*, pero también el esclavo, el bárbaro o el extranjero [24].

El cuerpo biopolítico es mezcla de animal y humano, de vida desnuda y vida civil, de vida biológica y norma. El cuerpo es biopolítico porque señala este carácter híbrido, esta mezcla de aspectos, aunque el modo en que se presentan estos cuerpos incidirá más en su aspecto corporal o biológico, o más en su aspecto civil. En este sentido, podemos distinguir dos ámbitos donde aparecen destacadas las figuras biopolíticas: el ámbito médico, que atiende más al aspecto físico o biológico de los sujetos; y el ámbito político, que atiende más a su aspecto civil o social. No debemos olvidar que estos ámbitos, como veremos, se cruzan, aunque aquí los separe para el análisis.

Por un lado, en la esfera médica hay una serie de cuerpos híbridos que recuerdan el aspecto más biológico o corporal de los sujetos. Están los ya señalados anteriormente: el *néomort*, el ultracomatoso y el *faux vivant*, todos ellos muestran el límite entre lo que sea la vida y la muerte. Otros cuerpos son híbridos por ser mezcla de sexos: los intersexuales y los transexuales; éstos muestran los límites de qué es la sexuación, de qué es la norma diádica de los sexos. Hay otros que muestran el umbral de lo que es la razón, quienes rozan la sinrazón o el delirio: los locos. El poder biopolítico se ejerce aquí por medio de la tecnología, que se concreta en técnicas quirúrgicas, tratamientos farmacológicos o técnicas y terapias de normalización.

El otro ámbito donde aparecen destacados los cuerpos biopolíticos es en la esfera civil o política. Se trata de figuras que representan la exclusión de los derechos ciudadanos, de sujetos que no tienen garantizados sus derechos civiles. Para Agamben, esta figura se concreta en nuestro tiempo en la persona del *refugiado*. Otros autores también analizan a este sujeto despojado de sus derechos ciudadanos, como el *paria* de Zygmunt Bauman o los *hombres basura* de Leonel Moura [25]. Vamos a detenernos brevemente en la figura del refugiado que interesa a Agamben.

Agamben recoge esta figura de los análisis de Hannah Arendt [26]. El refugiado funciona para el filósofo italiano como un concepto límite. El refugiado representa el cuerpo biopolítico por excelencia en tanto que rompe la identidad entre hombre y ciudadano: «Por esta razón, es decir, en cuanto

quebranta la vieja trinidad Estado-nación-territorio, el refugiado —esta figura aparentemente marginal— merece ser considerado como la figura central de nuestra historia política» (Agamben, 1996: 27). Es un sujeto que ha perdido sus derechos de ciudadanía, aquellos que por derecho de nacimiento le correspondían, y no tiene ya ninguna nacionalidad: «Si el refugiado representa, en el orden jurídico del Estado-nación, un elemento tan inquietante, es, sobre todo, porque al romper la identidad entre hombre y ciudadano, entre nacimiento y nacionalidad, pone en crisis la ficción originaria de la soberanía» (Agamben, 1996: 26). El refugiado encarna la mezcla entre el cuerpo biológico —*zoé*— y el cuerpo político —*bios*—, propia del *homo sacer*. Es cuerpo de humano, pero desposeído de derechos civiles. Vaga por el mundo sin lugar donde habitar, perdidos los derechos que por nacimiento le correspondían. Creo que esta figura que Agamben y Arendt analizan comparte algunos rasgos con la que aparece en los textos que María Zambrano escribió sobre el *exiliado*.

La experiencia personal de su exilio lleva a Zambrano a concebir el exilio territorial como paradigma de un exilio ontológico: «Creo que el exilio es una dimensión esencial de la vida humana» (Zambrano, 1989: 1). El exiliado es uno de sus *bienaventurados*, que se caracteriza por lo que sigue: «Y de eso que le caracteriza más que nada: no tener lugar en el mundo, ni geográfico, ni social, ni político, ni —lo que decide en extremo para que salga de él ese desconocido— ontológico. No ser nadie, ni un mendigo: no ser nada. Ser tan sólo lo que no puede dejarse ni perderse, y en el exiliado más que en nadie» (Zambrano, 1990: 36). El exiliado encarna para Zambrano una posición privilegiada para efectuar el trabajo de la lucidez, sólo posible tras una experiencia tal. Lo que el exiliado sabe es que la pérdida es constitutiva del ser humano. El exiliado de Zambrano no posee nada ni es nadie, lo ha perdido todo, «no es nadie, ni un mendigo, no es nada», es ya «lo que no puede dejarse ni perderse». Este ser desterrado, peregrino, desconocido, extravagante, conoce la orfandad, el desamparo, el abandono, la intemperie, la desesperación. Para Zambrano el exiliado parece haber llegado a un lugar de desposeimiento tal que semeja la desnudez propia del *homo sacer* de Agamben. Este lugar último que habita el exiliado de Zambrano quizá sea el del cuerpo animal —*zoé*—, que queda después de toda pérdida: «De destierro en destierro, en cada uno de ellos el exiliado va muriendo, desposeyéndose, desenraizándose. Y así se encamina, se reitera su salida del lugar inicial, de su patria y de cada posible patria, dejándose a veces la capa al huir de la seducción de una patria que se le ofrece, corriendo delante de su sombra tentadora» (Zambrano, 1990: 38).

Lo que me interesa señalar es que tanto el *exiliado* de Zambrano como el *refugiado* de Agamben son figuras positivas. Si para Zambrano el exiliado es «una dimensión esencial de la vida humana», Agamben entiende que

todo ciudadano es en potencia un refugiado y que la supervivencia política de los hombres se cifra «en que el ciudadano haya sabido reconocer al refugiado que él mismo es» (Agamben, 1996: 30). Ambos son conceptos límite que permiten pensar el estatuto contemporáneo del ser humano: el de ser un cuerpo biopolítico, un cuerpo híbrido que muestra la mezcla de lo privado y lo público, del cuerpo biológico y del cuerpo político.

Pero no se trata de superar esta mezcla de dimensiones en lo humano, sino de pensar y diseñar una nueva política a partir de ellas, y afirma Agamben: «Sólo una política que parta de esta conciencia puede interesarme» [27]. Tal y como defiende Haraway para su cuerpo cyborg, la mezcla es ya constitutiva de lo humano, y hay que pensar y legislar a partir de ella. Porque Agamben reivindica el potencial subversivo del cuerpo biopolítico. Afirma que «es a partir de estos terrenos inciertos y sin nombre, de estas perturbadoras zonas de indiferencia, desde donde han de ser pensados los caminos y las formas de una nueva política» (Agamben, 1995: 237).

Todas las mujeres y los hombres, en tanto que ocupamos ese lugar de indiferencia entre lo privado y lo público, entre el hecho y la norma, entre el cuerpo biológico y el cuerpo político, somos sujetos biopolíticos. Ahora bien, no cabe duda de que hay seres que son más vulnerables que otros, cuya oscilación hacia su aspecto más biológico prevalece sobre su condición civil. Sea por su sexualidad, por su corporalidad ambigua, por su discapacidad física, por su raza, por su sexo, por su edad avanzada o por ser todavía un infante, por su religión, por una enfermedad, por haber sido rechazado de su país, por tener que haber emigrado. Hay sujetos más vulnerables, en tanto que no encajan en la norma establecida y son rechazados por la estructura social. Por ello se muestran más dependientes de las normas y las leyes. Esta dependencia se cifra en una falta de derechos civiles que estén efectivamente protegidos. Y su dependencia se traduce en un déficit de ciudadanía.

2.3. Cuerpos abyectos

El refugiado y el exiliado son figuras que representan a los seres desterrados del ámbito civil. Ellos representan al *homo sacer* tal y como aparece en el ámbito político. Si atendemos al aspecto más físico de los sujetos, veíamos que hay otras figuras del *homo sacer* propias del ámbito médico. El sujeto en coma, el loco o el intersexual, entre otros, son figuras que encarnan el repudio corporal. Aunque no debemos olvidar que lo que he llamado ámbito médico y político, y que aquí he tratado de separar para llevar a cabo el análisis, se cruzan. Por ello el repudio físico estará unido al repudio social, y lo que comienza como una pérdida de derechos civiles terminará siendo un re-

chazo físico de los cuerpos de los sujetos —caso extremo de ello son los internados en los campos de concentración, que acaban siendo exterminados. Y el repudio de los cuerpos de los sujetos acabará en una negación de sus derechos civiles, tal y como vimos que ocurría con los monstruos.

Este repudio de los cuerpos de los sujetos está vinculado a lo que se considera *abyecto*. Judith Butler ha utilizado la categoría de «lo abyecto» [28] para analizar el mecanismo de la homofobia y de la transfobia. Iris Marion Young utiliza también esta categoría de abyección para analizar ciertos fenómenos de injusticia social de los que la teoría de la justicia rawlsiana no puede dar cuenta. Entre estos fenómenos Young nombra la xenofobia [29], la discriminación en razón de la edad, la discapacidad y la homofobia (Young, 1990: 246).

La tesis que Judith Butler sostiene en su libro de 1993 *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del «sexo»* es que para permitir ciertas identificaciones sexuadas el imperativo sexual debe excluir y repudiar otras. La exclusión de algunas posiciones conforma las posiciones sexuales posibles y permitidas por la norma social heterosexual. Si la constitución de la subjetividad implica adoptar una posición sexual, en tanto que nuestra identidad es una identidad sexuada, el rechazo de ciertas elecciones sexuales conllevará el rechazo de ciertos sujetos. De modo que para formar la identidad subjetiva es necesario expulsar del campo de lo posible a aquellos seres que nunca llegarán a ser sujetos. Por lo cual la producción de sujetos *humanos* requiere el repudio simultáneo de aquellos que conformarán su exterior constitutivo. Este exterior expulsado conforma *lo abyecto* (Butler, 1993: 19-20).

La formación de la subjetividad excluye lo que no entró a formar parte de la identidad como lo abyecto del sujeto. Por ello, toda figura corporal ambigua o poco delimitada será rechazada y tratada como abyecta [30]. Esta operación de exclusión es la que delimita el campo de lo que se considera humano, en tanto que «tales atribuciones o interpelaciones contribuyen a formar ese campo del discurso y el poder que orquesta, delimita y sustenta aquello que se califica como "lo humano". Esto se advierte más claramente en los ejemplos de aquellos seres abyectos que no parecen apropiadamente generizados; lo que se cuestiona es, pues, su humanidad misma» (Butler, 1993: 26). Lo que está en cuestión es la humanidad o dignidad de los sujetos. Los seres rechazados, excluidos por la norma reguladora de lo social, no se consideran humanos. Ello significará que sus derechos de autonomía no se respetan, que su ciudadanía se verá menguada, que los sujetos considerados abyectos se volverán seres dependientes de las normas y leyes que los rechazan.

Uno de los ejemplos de estos seres considerados abyectos son los intersexuales. Los intersexuales o hermafroditas son los sujetos que nacen con

una corporalidad que no se ajusta a la norma cultural y médica del sistema de dos sexos. En los siglos anteriores estos cuerpos confusos para el dimorfismo sexual eran tratados como cuerpos antinaturales y monstruosos; ahora con el desarrollo de las ciencias de la naturaleza esos mismos cuerpos van a ser clasificados como patológicos, «como aberraciones curables en virtud de un conocimiento médico incrementado» (Fausto-Sterling, 2000: 55) [31]. Los cuerpos ambiguos pasan de ser cuerpos monstruosos a cuerpos patológicos. Estos nuevos cuerpos patológicos deben ser curados, rectificados en tanto que se consideran «errores de la naturaleza». Desde los años noventa los movimientos políticos de las personas intersexuales como el ISNA demandan un nuevo espacio posible para las nuevas corporalidades [32]. Porque la dependencia de estos sujetos de la tecnología y de las técnicas médicas de reasignación de sexo anulan cualquier ejercicio de autonomía. Su exigencia es la de un cambio en el tratamiento médico de los nacimientos intersexuales. Frente al ocultamiento, las mentiras, el sistemático encubrimiento del nacimiento de intersexuales y el uso de técnicas violentas para normalizar los cuerpos intersexuales [33], se exige respeto a la autonomía y a la dignidad de los sujetos intersexuales. En definitiva, se reivindica el derecho a la autonomía corporal, a la capacidad de decidir sobre los tratamientos, y a no ser dependientes de la tecnología y de las decisiones ajenas. Que los cuerpos repudiados vean reconocidos sus derechos.

Otros cuerpos abyectos para la norma son los sujetos en coma, porque rozan ya la muerte y recuerdan la mortalidad de los cuerpos; los locos, por habitar una zona ajena a la razón normalizada; los gays y las lesbianas, al presentar una sexualidad ajena a la heteronormativa; los viejos, cuyo deterioro físico remite al cuerpo natural; los enfermos terminales, que presentan la decrepitud de los cuerpos y evocan la animalidad de la que formamos parte.

De entre todos los ejemplos de cuerpos rechazados y abyectos, los inmigrantes ilegales, despojados de todo derecho civil, representan quizá el ejemplo extremo del repudio y el rechazo, del sujeto que se ha convertido en mero cuerpo biológico. Del cuerpo que pasa a ser cuerpo abyecto. Estos cuerpos vulnerables y desamparados sufren la dependencia extrema de las normas y las leyes que no los reconocen como sujetos civiles, y que los repudian como humanos. Sin espacio civil, vagan por las ciudades de Occidente como los exiliados del tiempo del relato de Lightman; repudiados como sujetos y sin reconocimiento de sus derechos, ya sólo son objeto de compasión.

Pero para recuperar la dignidad de sujetos es necesario el reconocimiento y la protección de los derechos. Así los cuerpos dejarán de ser meros cuerpos biológicos o animales y volverán a ser ciudadanos: vida civil o *bíos*, que es vida reconocida, frente a la vida repudiada; en definitiva, se trata de recuperar la vida política.

Notas

1 Agamben recuerda que: «Así pues, si hay algo que caracterice a la democracia moderna con respecto a la clásica, es que se presenta desde el principio como una reivindicación y una liberación de la *zoé*, es que trata constantemente de transformar la nuda vida misma en una forma de vida y de encontrar, por así decirlo, el *bios* de la *zoé*» (Agamben, 1995: 19).

2 «Porque lo humano está ya presupuesto en todo momento, la máquina produce en realidad una suerte de estado de excepción, una zona de indeterminación en que el fuera no es más que la exclusión de un dentro y el dentro, a su vez, no es más que la exclusión de un fuera» (Agamben, 2004: 52). «Las dos máquinas no pueden funcionar más que instituyendo en su centro una zona de indiferencia en la que debe producirse la articulación entre lo humano y lo animal, el hombre y el no-hombre, el hablante y el viviente. Como todo estado de excepción, esta zona está, en realidad, perfectamente vacía… Lo que debería ser obtenido así no es en cualquier caso ni una vida animal ni una vida humana, sino tan sólo una vida separada y excluida de sí misma, nada más que una *nuda vida*» (Agamben, 2004: 53).

3 «En el horizonte biopolítico que es característico de la modernidad, el médico y el científico se mueven en esa tierra de nadie en la que, en otro tiempo, sólo el soberano podía penetrar» (Agamben, 1995: 202).

4 En los días en que escribo este artículo asistimos a una de las representaciones más obscenas de la estructura biopolítica contemporánea. Me refiero a lo que se ha venido en llamar «el caso Eluana», el debate que se ha producido en Italia sobre el derecho a decidir sobre la propia muerte, frente a la obligación de seguir viviendo en no importa qué condiciones. Ayer, 9 de febrero de 2009, mientras al fin moría Eluana Englaro, en el Parlamento italiano se debatía una ley de urgencia propiciada por Berlusconi e impulsada por la Iglesia católica, que trataba de negar a su familia el derecho a decidir sobre la muerte de la joven, derecho que el Tribunal Supremo italiano había reconocido y amparado. Berlusconi, al no respetar la sentencia del Tribunal Supremo, se sitúa en un espacio de limbo legal, que corresponde a lo que es un estado de excepción: de ahí que se le acuse de dar un golpe de estado. Se trata de negar el derecho a la autonomía y a la dignidad de los ciudadanos, decidiendo sobre su *deber* de vida, obligando a los sujetos a vivir, despojados ya de toda dignidad. Lo grotesco de la situación es que se invocan los derechos de vida y los derechos humanos para obligar a vivir a quien ha decidido morir, mientras se ignoran las muertes provocadas en las guerras a quienes sí quieren seguir viviendo.

5 A este respecto dice Agamben: «Por una parte, los Estados-nación llevan a cabo una reinserción masiva de la vida natural, estableciendo en su seno la discriminación entre una vida auténtica, por así decirlo, y una nuda vida, despojada de todo valor político; por otra, los derechos del hombre, que sólo tenían sentido como presupuestos de los derechos del ciudadano, se separan progresivamente de aquéllos y son utilizados fuera del contexto de la ciudadanía con la presunta finalidad de representar y proteger una nuda vida, expulsada en medida creciente a los márgenes del Estado-nación y recodificada, más tarde, en una nueva identidad nacional» (Agamben, 1995: 168).

6 «Pero si, siguiendo a Foucault, entendemos el poder como algo que también *forma* al sujeto, que le proporciona la misma condición de su existencia y la trayectoria de su deseo, entonces el poder no es solamente algo a lo que nos oponemos, sino también, de manera muy marcada, algo de lo que dependemos para nuestra existencia y que abrigamos y preservamos en los seres que somos» (Butler, 1997: 12).

7 «Cada vez que la violencia no es un padecimiento subjetivo, el *pathos* de la fundación del sujeto, sino que se ejerce contra toda señal de la particularidad, comienza el trasiego y la transformación de la violencia, fundadora de la *polis*, en crueldad» (Pereña, 2004: 154).

8 «El hecho de que los sujetos se constituyan en una vulnerabilidad primaria no exonera los abusos que padecen; por el contrario, muestra de manera nítida cuán fundamental puede ser su vulnerabilidad» (Butler, 1997: 31).

9 No obstante, esta relación cruel constituye al sujeto en el desamparo, quebrándole la *dignidad* que posee como sujeto. La crueldad resquebraja la confianza del sujeto en el mundo, y le arrebata su dignidad. Los relatos de las víctimas de la violencia suelen resaltar este aspecto. Así, por ejemplo, Jean Améry, quien fue víctima de la tortura, dice lo siguiente: «He de confesar que no sé exactamente qué es la dignidad humana. […] Sin embargo, estoy seguro de que ya con el primer golpe que se le asesta pierde algo que tal vez podríamos denominar provisionalmente *confianza en el mundo*. En la confianza en el mundo intervienen varios supuestos: la fe irracional en el férreo principio de causalidad, injustificable desde un punto de vista lógico, por ejemplo, o la convicción, igualmente ciega, sobre la validez de las inferencias deductivas. Pero el supuesto más importante de esta confianza —y el único relevante en nuestro contexto— es la certeza de que los otros, sobre la base de contratos sociales escritos o no, cuidarán de mí, o mejor dicho, respetarán mi ser físico y, por tanto, también metafísico. Las fronteras de mi cuerpo son las fronteras de mi yo. La epidermis me protege del mundo externo: si he de conservar la confianza, sólo puedo sentir sobre la piel aquello que *quiero* sentir» (Améry, 1977: 90-91).

10 «Aunque la dependencia del niño no sea subordinación política en un sentido habitual, la formación de la pasión primaria en la dependencia lo vuelve vulnerable a la subordinación y a la explotación, tema que ha concitado gran interés en los discursos políticos recientes. Por otra parte, esta situación de dependencia primaria condiciona la formación y la regulación política de los sujetos y se convierte en el instrumento de su sometimiento. Si es imposible que el sujeto se forme sin un vínculo apasionado con aquellos a quienes está subordinado, entonces la subordinación demuestra ser esencial para el devenir del sujeto. En tanto que condición para devenir sujeto, la subordinación implica una sumisión obligatoria. Por otra parte, el deseo de supervivencia, el deseo de "ser", es un deseo ampliamente explotable. Quien promete la continuación de la existencia explota el deseo de supervivencia. "Prefiero existir en la subordinación que no existir": ésta sería una de las formulaciones del dilema (donde también hay un riesgo de "muerte")» (Butler, 1997: 18).

11 Y sin embargo, a pesar de eso, queda el sujeto, queda la posibilidad de resistencia. Porque, como dice Pereña, «quizá cabría definir la ética, en lo que al vínculo social se refiere, como el conjunto de comportamientos y decisiones que resisten a la crueldad» (Pereña, 2004: 191).

12 En este sentido, la siguiente cita del prólogo al libro *Interdependencia. Del bienestar a la dignidad*: «Está muy bien definir la "dignidad" formalmente, como hace Kant cuando afirma que las personas tienen *dignidad* y no *precio*, puesto que poseen un valor absoluto al ser fines en sí mismos (cf. *Fundamentación*: AK. IV, 434-435), pero es evidente que tal definición resulta insuficiente y que la dignidad requiere ciertas condiciones para merecer ese nombre, un mínimo bienestar material que sirva de dique a la menesterosidad y al sufrimiento, sobre todo en momentos de crisis, como es el caso de una enfermedad irreversible o que conlleva un grave deterioro físico» (Ausín y Aramayo, 2008: 13).

13 «La interdependencia, en cambio, es un valor procedente de las relaciones humanas mismas. Ningún ser humano es, ni ha sido, uno, independiente, soberano, autodeterminado, etc. Dependemos estrictamente de los demás, y no sólo de nuestra familia cuando somos pequeños, como Irene. Sino a lo largo de toda nuestra vida. En lugar de pensarnos como soberanos y autónomos conviene que tengamos en cuenta cuántas formas de heteronomía aceptamos cotidianamente. Siendo la cooperación, la interdependencia y la pluralidad valores constitutivos de las relaciones interpersonales, merecería la pena proyectar dichos valores a las relaciones sociales en general, afirmándolas como fundamentales» (Echeverría, 1998: 246).

14 Así lo recuerda Valls Plana: «Ni el médico puede poner en práctica el tratamiento, ni el científico su experimento, sin que la persona afectada dé para ello su consentimiento. Tanto el *paternalismo médico* como, en mayor medida aún, el *encarnizamiento* que puede implicar el ensayo de nuevas terapéuticas son prácticas abusivas que utilizan a la persona como puro medio. No respetan su voluntad autónoma» (Valls Plana, 2003: 194).

15 Sobre el paternalismo estatal en referencia al debate sobre la prohibición-legalización de las drogas: Méndez, 1998.

16 Con referencia a esta cuestión, son muy interesantes las reflexiones de Beatriz Preciado en su *Testo yonqui* (Preciado, 2007).

17 «La división de la vida en vegetal y de relación, orgánica y animal, animal y humana, se desplaza pues al interior del viviente hombre como una frontera móvil, y, sin esta íntima cesura, la decisión misma sobre lo que es humano y lo que no lo es sería, probablemente, imposible. La posibilidad de establecer una oposición entre el hombre y los demás vivientes y, al propio tiempo, de organizar la compleja —y no siempre edificante— economía de las relaciones entre los hombres y los animales sólo se da porque algo como una vida animal se ha separado en el interior del hombre, sólo porque la distancia y la proximidad con el animal se han mensurado y reconocido sobre todo en lo más íntimo y cercano» (Agamben, 2004: 28).

18 «Si es verdad que la figura que nuestro tiempo nos propone es la de una vida insacrificable, pero que se ha convertido en eliminable en una medida inaudita, la nuda vida del *homo sacer* nos concierne de modo particular. La sacralidad es una línea de fuga que sigue presente en la política contemporánea, que, como tal, se desplaza hacia regiones cada vez más vastas y oscuras, hasta llegar a coincidir con la misma vida biológica de los ciudadanos. Si hoy ya no hay una figura determinable de antemano del hombre sagrado es, quizás, porque todos somos virtualmente *homines sacri*» (Agamben, 1995: 147).

19 «Desde luego, el que no se parece a sus padres es ya en cierto modo un monstruo, pues en estos casos la naturaleza se ha desviado de alguna manera del género. El primer comienzo de esta desviación es que se origine una hembra y no un macho. Pero ella es necesaria por naturaleza: pues hay que preservar el género de los animales divididos en hembra y macho» (Aristóteles, 1994: 249).

20 «En todos los ámbitos, la perfección es el punto obligado de referencia, y si la Naturaleza sirve para los monstruos justamente de punto de referencia, es porque, por postulado, es perfecta. La imperfección se manifiesta en el desorden, pues éste es imagen del mal. […] El monstruo, hijo del desorden, imagen de la deformidad, es también muy a menudo considerado como enemigo de lo bello» (Kappler, 1980: 248).

21 Debemos citar aquí también «el cuerpo lesbiano» de Monique Wittig y el «cuerpo wittig» de Preciado. Remito a un trabajo anterior: Balza, 2007.

22 En este sentido, debemos recordar aquí el cuerpo cyborg de Haraway, cuerpo que es un cuerpo monstruoso que permite «el sueño utópico de la esperanza de un mundo monstruoso sin géneros» (Haraway, 1991: 310). Recordemos que con el cyborg «las dicotomías entre la mente y el cuerpo, lo animal y lo humano, el organismo y la máquina, lo público y lo privado, la naturaleza y la cultura, los hombres y las mujeres, lo primitivo y lo civilizado están puestas ideológicamente en entredicho» (Haraway, 1991: 279).

23 «Es más, en su forma extrema el cuerpo biopolítico de Occidente (esa última encarnación de la vida del *homo sacer*) se presenta como un umbral de absoluta indistinción entre derecho y hecho, norma y vida biológica» (Agamben, 1995: 238).

24 La reflexión sobre el animal como lugar que permite pensar los límites de la humanidad aparece como tema también en Derrida: «Como toda mirada sin fondo, como los ojos del otro, esa mirada así llamada "animal" me hace ver el límite abisal de lo humano: lo inhumano o ahumano, los fines del hombre, a saber, el paso de las fronteras desde el cual el hombre se atreve a anunciarse a sí mismo, llamándose de ese modo por el nombre que cree darse» (Derrida, 2006: 28).

25 Cfr. Bauman, 2004, *Vidas desperdiciadas. La modernidad y sus parias*; Moura, 1996, *Los hombres basura*.

26 Cfr. Arendt, 1951, *Los orígenes del totalitarismo*.

27 «Y por nada del mundo estaría dispuesto a renunciar a esta región de indiferencia entre público y privado, cuerpo biológico y cuerpo político, *zoé* y *bios*. Es aquí donde tengo que encontrar mi espacio, aquí, o en ningún otro sitio. Sólo una política que parta de esta conciencia puede interesarme» (Agamben, 1996: 116).

28 El concepto de abyección que maneja Butler es el analizado por Julia Kristeva en su ensayo de 1980 *Poderes del horror. Ensayo sobre la abyección* (traducido al español *Poderes de la perversión*).

29 «La xenofobia como abyección está presente a lo largo de la historia de la conciencia moderna, estructurada por una razón medicalizada que define a algunos cuerpos como degenerados. El rol de la abyección podría aumentar, sin embargo, con el paso de una conciencia discursiva de la superioridad del grupo a esa misma superioridad de grupo vivida principalmente en los niveles de la conciencia práctica y el sistema básico de seguridad» (Young, 1990: 245).

30 «Las figuras corporales que no caben en ninguno de los géneros caen fuera de lo humano y, de hecho, constituyen el campo de lo deshumanizado y lo abyecto contra lo cual se constituye en sí lo humano» (Butler, 1990: 142).

31 Y sigue el texto: «A mediados del siglo XX, la tecnología había "avanzado" hasta el punto de poder hacer desaparecer de la vista cuerpos que en otro tiempo habían sido objeto de asombro y perplejidad, todo en nombre de la "corrección de los errores de la naturaleza"» (Fausto-Sterling, 2000: 55).

32 «El objetivo más inmediato del ISNA ha sido crear una comunidad de gente intersexual que pudiera proporcionar apoyo entre iguales para afrontar la vergüenza, el estigma, el dolor, y la rabia, así como temas prácticos como por ejemplo cómo obtener informes médicos antiguos o localizar un psicoterapeuta o endocrinólogo simpatizante» (Chase, 1998: 95). En este artículo de Chase se encuentra información de otros grupos de activismo político intersexual, así como en su página web: http://www.isna.org

33 «El estatus intersexual es considerado tan incompatible con la salud emocional, que la distorsión, el ocultamiento de hechos y las mentiras abiertas (tanto a los padres como más tarde a la persona intersexual) son descaradamente aconsejadas en la literatura profesional médica. Pero el sistemático encubrimiento del hecho de nacimientos intersexuales y del uso de técnicas violentas para normalizar los cuerpos intersexuales ha causado un profundo daño emocional y físico a los intersexuales y a sus familias. El daño comienza cuando el nacimiento es tratado como una crisis médica, y las consecuencias de ese tratamiento inicial se prolongan para siempre. El impacto de este tratamiento es tan devastador que hasta hace tan sólo unos pocos años, las personas cuyas vidas habían sido tocadas por la intersexualidad mantenían silencio sobre su sufrimiento. Hasta una fecha tan reciente como 1993, nadie criticó públicamente al cirujano Milton Edgerton cuando escribió que en cuarenta años de cirugía clitoriana en intersexuales, «nadie se había quejado de la pérdida de sensación, incluso cuando se eliminó el clítoris por completo» (Chase, 1998: 90).

Bibliografía

Agamben, Giorgio (1995): *Homo Sacer. El poder soberano y la nuda vida I*, Valencia, Pre-Textos, 1998.

— (1996): *Medios sin fin. Notas sobre la política*, Valencia, Pre-Textos, 2001.

— (2004): *Lo abierto. El hombre y el animal*, Valencia, Pre-Textos, 2005.

Améry, Jean (1977): *Más allá de la culpa y la expiación. Tentativas de superación de una víctima de la violencia*, Valencia, Pre-Textos, 2001.

Arendt, Hannah (1951): *Los orígenes del totalitarismo*, Madrid, Alianza Editorial, 2006.

Ausín, Txetxu, y Aramayo, Roberto (eds.) (2008): *Interdependencia. Del bienestar a la dignidad*, Madrid, Plaza y Valdés.

Balza, Isabel (2007): «Éticas sexuales: El cuerpo abyecto de Monique Wittig», en *Escritoras y Pensadoras Europeas*, Sevilla, Arcibel Editores, pp. 39-62.

Bauman, Zygmunt (2004): *Vidas desperdiciadas. La modernidad y sus parias*, Barcelona, Paidós, 2005.

— (2005): *Archipiélago de excepciones*, Barcelona, Katz-Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona, 2008.
Butler, Judith (1993): *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del «sexo»*, Buenos Aires, Paidós, 2002.
— (1997): *Mecanismos psíquicos del poder. Teorías sobre la sujeción*, Madrid, Cátedra, 2001.
— (2004): *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*, Buenos Aires, Paidós, 2006.
Casado, María (2004): *Las leyes de la bioética*, Barcelona, Gedisa.
Chase, Chase (1998): «Hermafroditas con actitud: cartografiando la emergencia del activismo político intersexual», en Grupo de Trabajo Queer (ed.) (2005): *El eje del mal es heterosexual. Figuraciones, movimientos y prácticas feministas* queer, Madrid, Traficantes de Sueños, pp. 87-111.
Derrida, Jacques (2006): *El animal que luego estoy si(gui)endo*, Madrid, Trotta, 2008.
Echeverría, Javier (1998): «Discurso de recepción del Premio Euskadi 97 de Investigación (Donostia, 17 de diciembre de 1997)», *Isegoría. Revista de filosofía moral y política*, nº 19, pp. 241-247.
Espósito, Roberto (2008): *Comunidad, inmunidad y biopolítica*, Barcelona, Herder, 2009.
Fausto-Sterling, Anne (2000): *Cuerpos sexuados. La política de género y la construcción de la sexualidad*, Barcelona, Melusina, 2006.
Foucault, Michel (1978): *Herculine Barbin llamada Alexina B.*, Madrid, Revolución, 1985.
— (1999): *Los anormales*, Madrid, Akal, 2001.
Haraway, Donna (1991): *Ciencia,* cyborgs *y mujeres. La reinvención de la naturaleza*, Madrid, Cátedra, 1995.
Kant, Inmannuel (1785): *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid, Espasa-Calpe, 1983.
Kappler, Claude (1980): *Monstruos, demonios y maravillas a fines de la Edad Media*, Madrid, Akal, 1986.
Kristeva, Julia (1980): *Poderes de la perversión*, México, Siglo XXI, 1988.
Lightman, Alan (1992): *Sueños de Einstein*, Barcelona, Tusquets, 1993.
Méndez Baiges, Víctor: «Reducir el daño o combatir el mal: un análisis del debate sobre las drogas», en Casado, María (1998): *Bioética, derecho y sociedad*, Madrid, Trotta, pp. 185-220.
Moura, Leonel (1996): *Los hombres basura*, San Sebastián, Iralka.
Paré, Ambroise (1575): *Monstruos y prodigios*, Madrid, Siruela, 2000.
Pereña, Francisco (2001): *La pulsión y la culpa. Para una clínica del vínculo social*, Madrid, Síntesis.
— (2004): *De la violencia a la crueldad. Ensayo sobre la interpretación, el padre y la mujer*, Madrid, Síntesis.
Preciado, Beatriz (2008): *Testo yonqui*, Madrid, Espasa Calpe.
Salamanca Ballesteros, Alberto (2007): *Monstruos, ostentos y hermafroditas*, Granada, Editorial Universidad de Granada.

Valls Plana, Ramón (2003): *Ética para la bioética y a ratos para la política*, Barcelona, Gedisa.
Young, Iris Marion (1990): «La jerarquización de los cuerpos y la política de la identidad», en *La justicia y la política de la diferencia*, Madrid, Cátedra, 2000.
Zambrano, María (1961): «Carta sobre el exilio», *Cuadernos del Congreso por la Libertad de la Cultura* (París), nº 49, junio, pp. 65-70.
— (1988): «El exilio, alba interrumpida», *Turia* (Valencia), nº 9, mayo, pp. 85-86.
— (1989): «Amo mi exilio», *ABC* (Madrid), 28 de agosto.
— (1990): «El exiliado», en *Los Bienaventurados*, Madrid, Siruela, pp. 29-44.

7. Metodologías para la investigación y valoración de la dependencia

Tomás Alberich Nistal

1. ¿Cómo diseñar una investigación social? El proyecto de investigación

Para la realización de un estudio social podemos seguir unas pautas que suelen ser bastante comunes, independientemente del tipo de estudio que vayamos a realizar: ya sea un análisis de la realidad social de un barrio o municipio concreto (territorio), o una problemática social cualquiera (sectorial, temática) y/o sobre un grupo de población, como por ejemplo la dependencia, el envejecimiento, las drogodependencias, el ocio, hábitos culturales, la situación socioeconómica… de la población mayor, juvenil, infantil, población inmigrante, población con discapacidad…

El concepto «estudio» tiene su origen en la palabra latina *studium,* 'aplicación, celo, ardor, diligencia', mientras que el Diccionario de la RAE nos indica que «investigar», del latín *investigare*, en su definición más completa es: «Realizar actividades intelectuales y experimentales de modo sistemático con el propósito de aumentar los conocimientos sobre una determinada materia». Actividades que, podríamos decir, realizadas mediante el estudio —con celo, ardor y diligencia—, harán llegar a buen puerto nuestras investigaciones.

Pero es bastante común que queramos investigar algo porque sintamos inquietud, dudas, curiosidad… ante un problema social cercano, sabiendo por qué queremos hacerlo y para qué, aunque nos surjan muchas otras pre-

guntas y dudas a la hora de que estas ideas las queramos formalizar en un proyecto de investigación. A este fin dedicaremos la primera parte de este capítulo.

Estructura del proyecto

El primer paso para la realización de un estudio social es el diseño o «proyecto» de la investigación. Y el comienzo de ese proyecto, como veremos (justificación, hipótesis, objetivos…), lo podemos considerar como el arte de formular las preguntas adecuadas en el momento adecuado, ante una realidad social que es por definición cambiante y siempre imprevisible: para qué y para quién se investiga, por qué y cómo.

El guión de la estructura formal del Proyecto de Investigación lo podemos ordenar en diez apartados:

1. Portada.
2. Índice.
3. Justificación.
4. Introducción. Hipótesis.
5. Objetivos generales y específicos.
6. Método y técnicas.
7. Plan de Trabajo. Fases. Calendario o cronograma. Distribución de las tareas a realizar en el tiempo.
8. Equipo investigador. Multidisciplinar o no. Breve currículo de la entidad que presenta el proyecto (si es un colectivo) y del equipo profesional que lo realizará.
9. Presupuesto. Costes desglosados del estudio o de la investigación a realizar (material inventariable, fungible, personal…).
10. Anexos. Se pueden incluir breves memorias o referencias de otros trabajos realizados del mismo tipo.

Estructura de la investigación

El estudio real o trabajo de investigación que realizaremos seguirá también unas pautas parecidas y dará lugar a un documento que desarrolla e incluye aspectos comunes con el diseño del proyecto (los siete primeros apartados), variando lógicamente a partir del desarrollo de los contenidos propios de la investigación realizada:

1. Portada.
2. Índice.
3. Justificación.
4. Introducción. Hipótesis. Marco teórico.
5. Objetivos generales y específicos.
6. Método y técnicas.

7. Plan de trabajo realizado. Fases.
8. Desarrollo de los contenidos (capítulo principal).
9. Resumen final de conclusiones y propuestas.
10. Bibliografía.
11. Breve currículo de los autores/personas que han participado.
12. Anexos.

Sobre la estructura básica y el método para la realización de una investigación social

1. **Portada**
   En la portada figurará:

   — Título.
   — Autor/es.
   — Lugar.
   — Fecha.
   — Datos de la entidad/centro para la que se ha realizado.
   — Director/es o tutor/es de la investigación en el caso de que sea una práctica o proyecto de fin de curso, máster, tesina, etc.

2. **Índice** (No olvidar la paginación.)

3. **Justificación**
   Presentación y fundamentación del proyecto. Explicar *por qué* se ha elegido el tema. También se puede explicar *para quién* se hace, no sólo para el máster, curso o institución que lo encarga, sino también para qué otros lectores, qué destinatarios podrían utilizar la investigación o les podría ser útil (para la propia entidad analizada, o si es un proyecto de creación de una entidad, para hacer un manual o una publicación…). Se pueden incluir «agradecimientos» y dedicatoria.

4. **Introducción. Hipótesis. Marco teórico**
   Podemos comenzar la introducción con una explicación del conjunto de la investigación, incluyendo una breve presentación descriptiva de todos los capítulos que vamos a desarrollar.
   Las **hipótesis** de trabajo son enunciados que se plantean al principio de cualquier estudio o proyecto de investigación y que se confirmarán, corroborarán o modificarán/rechazarán, en diferentes grados, por los propios resultados de la investigación. Pueden ser hipótesis generales, particulares o específicas. Muchas de ellas las podemos plantear en forma de preguntas. Ejemplos:

— *Discapacidad y dependencia se dan de forma simultánea entre la población mayor* (hipótesis general y teórica).
— *Las personas con discapacidad encuentran más dificultades para encontrar trabajo que el resto de la población* (hipótesis general).
— Las personas con discapacidad representan de media el 9% de la población española y una de cada cinco personas mayores de 65 años están en situación de dependencia reconocida por la Ley. Hipótesis: *¿Se dan estos mismos porcentajes en mi provincia/municipio…?* O, por el contrario: *Este municipio (comarca, provincia…) tiene una población más envejecida que la media española. Partimos de la hipótesis de que las personas con dependencia, en alguno de los grados reconocidos por la Ley, es del doble que la media española* (hipótesis particulares y específicas).
— O simplemente, la investigación parte de las siguientes preguntas e hipótesis a investigar: *¿Se da mucha economía sumergida entre los cuidadores de personas dependientes? En este territorio ¿qué demanda hay de Residencias/Centros de día/empresas de servicios para población dependiente…?* (hipótesis particulares y específicas).

Las hipótesis parten del conocimiento previo que tenemos sobre la realidad y del **marco teórico** en que sustentamos nuestro conocimiento. Tenemos que estudiar los antecedentes existentes y las diferentes teorías elaboradas sobre el tema a investigar, aportando así un fundamento científico a nuestro proyecto. Este marco teórico o conceptual nos permitirá profundizar en el *para qué* y el *para quién* hacemos la investigación (que ya habíamos planteado en la justificación). Es el nivel epistemológico de todo trabajo social y que, a veces, se trata de eludir.

Hay que tener en cuenta que existen tres tipos básicos de investigación:

- **Descriptiva.** Hacer un *retrato* de una situación dada o estudiar un proceso relatando los acontecimientos.
- **Explicativa.** Explicar un proceso o un fenómeno. Por qué se ha dado esto y no lo otro. Se buscan las causas y se contextualiza la realidad estudiada. Por ejemplo, analizar por qué un determinado proyecto de actividades de una entidad ha resultado exitoso (se han alcanzado los objetivos propuestos) y por qué otro no.
- **Propositiva.** Se hacen propuestas a partir de lo anterior. Se pone el acento en las conclusiones y en analizar las diferentes propues-

tas y alternativas posibles ante un fenómeno estudiado. Se quiere sobre todo proponer cambios y analizar los futuros posibles.

Cada tipo de investigación citado exige incluir lo que le precede. Siempre es preferible que se incluyan los tres, aunque el peso de los dos primeros tipos puede ser el mayoritario. Pero una investigación sólo descriptiva (memoria de actividades, historia de una entidad o de un sector, proyectos y programas…) debe incluir, al menos, un relato y análisis crítico.

Por ejemplo, nos podemos plantear realizar una investigación sobre el mundo de la discapacidad en España o sobre la dependencia. Pero ¿qué pretendemos con el trabajo?: ¿conocer el número de personas dependientes, sus características, tipos de dependencia, edades, condiciones socioeconómicas…? Este primer nivel es descriptivo. ¿Para qué pretendemos conocer esto? ¿Es para un libro blanco sobre la dependencia? (que dará lugar a un proyecto de Ley, como así ha ocurrido). El objetivo último ¿es para modificar la situación de los dependientes, trabajando o contribuyendo para conseguir mayor autonomía de esta población? Si es así, habrá que investigar las causas de su dependencia, cómo viven y cómo viven la propia dependencia (aspectos objetivos y subjetivos), en qué entornos sociales se dan… Si, además, queremos conseguir su mayor autonomía, tendremos que estudiar, primero, lo que ya se ha hecho en otros países, experiencias y buenas prácticas cercanas, etc. (análisis explicativo para conseguir llegar al propositivo).

Y, finalmente, si en 'para quién' hacemos la investigación estamos pensando no sólo en la institución que nos encarga el proyecto (Ministerio) y en los diputados que lo examinarán (Parlamento), sino que también estamos pensando que el fin último es para la mejora de la autonomía y el bienestar de la población afectada… ¿les preguntaremos a los dependientes y a sus organizaciones sociales representativas?, ¿les preguntaremos no sólo por sus problemas, sino también por su visión sobre el tema, sus análisis y sus propuestas de solución?, ¿les haremos llegar los resultados de la investigación? (devolución de la información), ¿trataremos de que nos acompañen en todo el proceso investigador (incluso, desde el principio, en la elección de objetivos, métodos…)?

Tenemos, por tanto, que diferenciar entre los tres niveles que se dan en toda investigación: la epistemología (nivel teórico), la metodología y la tecnología (técnicas concretas) que vayamos a utilizar.

La **epistemología** hace referencia a la teoría de la ciencia (para qué, para quién). Es el marco teórico del que partimos, compuesto

por una base ideológica y teórica común y general, conjunto de paradigmas de una escuela científica. Define las finalidades de la investigación y las teorías que utilizamos para interpretar los hechos (los datos producidos), orientando el análisis de los datos y la información recogida. Interviene, sobre todo, al principio de la investigación y al final.

El **método** se refiere al conjunto de los procedimientos utilizados para llegar a la formación de un enunciado o de un conocimiento determinado, por qué se hace así, qué camino utilizamos en el proceso investigador. Podemos decir que la metodología incluye el conjunto de técnicas que vamos a utilizar y cómo, por qué y cuándo se van a utilizar en cada momento. Mientras que en el nivel epistemológico definiremos el objetivo y la finalidad que queremos darle a la utilización de esa metodología y a la propia investigación.

5. Objetivos generales y específicos

En los **objetivos generales y específicos** desarrollaremos (de menos a más concretos) el *para qué* se hace el trabajo y *en qué espacio,* temporal y territorial, lo desarrollaremos. También podemos incluir objetivos operativos y particulares, ligados a proyectos de desarrollo de acciones concretas.

6. Método y técnicas

El método es el conjunto de los procedimientos utilizados para llegar a un conocimiento determinado. En el método tenemos que explicar *cómo se hace* y *por qué se hace* así, qué caminos utilizamos en el proceso investigador: *qué técnicas* vamos a utilizar, cómo, cuándo y por qué se va a utilizar cada técnica y en cada momento. Las técnicas son principalmente de tres tipos:

— **Cuantitativas** (del tipo pregunta-respuesta): encuesta, entrevista cerrada o estructurada, análisis de datos... se apoyan en un análisis estadístico (perspectiva distributiva) y nos aportarán sobre todo un conocimiento descriptivo.
— **Cualitativas** (del tipo conversación): entrevista abierta, grupo de discusión, grupo de debate, análisis de textos, de los discursos, DAFO... aportan un conocimiento más explicativo (perspectiva estructural).
— También hay técnicas de un tercer tipo, consideradas «participativas»: talleres, asambleas, dinámicas de grupos, observación participante... Se engloban en metodologías implicativas y se utili-

zan, por ejemplo, en la Investigación-Acción Participativa (IAP), desde la perspectiva dialéctica, sociopraxis, etc. [sobre estos métodos y perspectivas, véase Alberich (2000, 2008), bibliografía de Tomás R. Villasante y de la red CIMAS: www.redcimas.org].

Es habitual hablar (aunque no sea exacto) de «métodos cuantitativos» para referirse a la utilización de técnicas cuantitativas, o de «métodos cualitativos» para referirnos al conjunto de las técnicas cualitativas. La IAP es una metodología porque ordena/organiza un conjunto de técnicas y las orienta en un cierto sentido (sentido democratizador).

Las *perspectivas* hacen referencia a los diferentes tipos de investigación y conocimientos que se producen:

1. Distributiva. Incide sobre todo en conseguir un conocimiento descriptivo.
2. Estructural, más explicativo y opinativo.
3. Dialéctica, es más propositiva-transformadora.

Las perspectivas nos indican por tanto las líneas y ejes fundamentales de cada tipo de investigación. Desde cada una de las perspectivas citadas se han ido produciendo nuevos paradigmas de conocimiento y nuevas escuelas epistemológicas.

Independientemente de las teorías y métodos utilizados, los análisis que realizamos son de dos tipos:

— **Indirectos**. Recoger información que ya existe y analizarla. Se producen *datos secundarios* y siempre se realizan como primer paso en cualquier estudio, aunque sólo sea para tener un conocimiento previo del tema, antes de utilizar técnicas para producir nuestros propios datos.
— **Directos**. Es la información nueva que producimos nosotros mismos. Produciremos información y datos de carácter *primario* (ya sean cuantitativos o cualitativos). Por eso antes de aplicar técnicas nuevas es conveniente haber realizado un estudio de lo que ya existe sobre el tema que vayamos a investigar, mediante los análisis indirectos o de fuentes secundarias. Las técnicas directas son más costosas, exigen más tiempo y recursos. Para la elección de unas técnicas u otras tenemos que tener en cuenta los tiempos y los recursos de que disponemos. Tendremos que jerarquizar nuestros objetivos y dar prioridad a unos fines sobre otros, ya que los recursos y los tiempos son siempre limitados.

Triangulación

Para realizar un estudio social completo es necesario utilizar tanto las técnicas cuantitativas (encuestas, bases de datos…) como las cualitativas (entrevistas, grupos de discusión...). En la práctica investigadora cada perspectiva suele incluir a la perspectiva sociológicamente «anterior»: hay estudios sólo o mayoritariamente cuantitativos (que son los predominantes en la actualidad), pero los cualitativos sí suelen incorporar datos cuantitativos (fruto de análisis directos o indirectos) y los dialécticos o *participativos* utilizan datos o técnicas cuantitativas-distributivas y cualitativas-estructurales.

En topografía y navegación el concepto de triangulación significa la utilización de varios puntos de referencia para localizar la posición exacta de un objeto en el espacio. Miguel S. Valles (1996) nos indica: «En las ciencias sociales el término triangulación adquiere un significado similar: la aplicación de distintos métodos y técnicas en el análisis de un mismo problema o fenómeno social... Siguiendo a Denzin (1970), existen cuatro tipos básicos de triangulación posibles: de datos, de investigadores, teórica y triangulación metodológica (intramétodo y entre métodos)». Intramétodo: con el mismo método se aplican diferentes técnicas de recogida y análisis o se repite el mismo método en situaciones y momentos distintos. Entre métodos: combinación de distintos métodos en el estudio de un mismo problema, para paliar las limitaciones de cada método.

7. Plan de trabajo. Fases

Una vez que hemos decidido la metodología y las tecnologías que vamos a utilizar, realizaremos el plan de trabajo y un cronograma del mismo (calendarización, planning, fases diferentes que desarrollamos…). Como en cualquier plan, todos estos aspectos deben ser flexibles. En el desarrollo de la investigación podemos decidir que hay que incluir alguna técnica no prevista o, por ejemplo, entrevistar a algún experto en la materia anteriormente no contemplado, nueva bibliografía…

8. Desarrollo de los contenidos

El desarrollo de los contenidos es realmente la parte principal de la memoria del trabajo realizado. Será la parte sustancial de la investigación o, al menos, la más extensa.

Denominamos «trabajo de campo» a la parte del estudio en que desarrollamos la aplicación de técnicas directas para producir datos nuevos. Es por tanto el desarrollo de la investigación en cuanto a la

utilización de las técnicas directas de investigación que hayamos escogido (ya sean cuantitativas o cualitativas) para producir datos primarios nuevos.

Después de haber realizado las anteriores etapas (formulación de los objetivos, hipótesis, elección de método y técnicas…), los pasos siguientes suelen ser:

1º) Análisis indirecto. Recopilación de lo que existe. Bibliografía, búsqueda en Internet... nos permitirá realizar el «estado de la cuestión». En este apartado es habitual incluir una primera parte más teórica con citas frecuentes de los especialistas sobre el tema (como hemos visto, esto también se puede realizar antes y haberlo incluido para justificar las hipótesis y los objetivos del proyecto).
2º) Análisis directo. Producción de datos nuevos. Trabajo de campo. Es la parte más costosa del trabajo, en tiempo y recursos.
3º) Análisis de la información nueva producida, comparación con la anteriormente existente, interpretación del conjunto y comprobación/confrontación con las hipótesis.

9. Resumen final de conclusiones y propuestas. Los resultados

Apartado muy importante. Se debe de estructurar bien. Hay que *aventurarse* siempre a realizar unas conclusiones y propuestas de carácter personal y original. Incluiremos:

— Se puede comenzar con un breve relato de la historia del estudio realizado.
— Resumen de resultados de la investigación.
— Comparación con los objetivos y las hipótesis planteadas.
— Incluir recomendaciones, sugerencias o propuestas de actuación.
— Proponer líneas futuras de trabajo o de continuación de la investigación, o nuevos estudios.

10. Bibliografía y webgrafía

Siempre hay que ser muy cuidadoso con las citas e incluir las fuentes de todas las referencias y de los textos que utilicemos, y hacerlo correctamente. Ver normas de estilo en revistas científicas (método Harvard, Chicago…). Podemos diferenciar entre «Referencias bibliográficas» (respecto de las citas incluidas) y «Bibliografía» (textos recomendados o que se han tomado como referencia teórica pero de los que no hay citas explícitas).

11. Breve currículo de los autores

A modo de «nota de prensa» de autor/res y personal participante. Por ejemplo, un folio con foto y las referencias de localización.

12. Anexos, apéndices documentales…

Algunos consejos de redacción

— Acrónimos (siglas): especificar todas las palabras en su primera cita. Explicarlas si es necesario.

— Evitar el abuso de términos en inglés: poner en itálica (cursiva) o entre comillas y con su traducción, o citar en castellano y explicar («del inglés…»). Si es un término que no existe o no se utiliza en español: explicarlo la primera vez que se cita. Por ejemplo: «vamos a analizar la captación de recursos o *frundraising* y utilizaremos mejor este término ya que es más preciso…».

— Por supuesto, siempre será útil incluir cuadros, diagramas, gráficos, etc., especialmente si son de nueva creación. Cualquier figura o tabla debe referenciarse citando la fuente.

— Si el estudio es un trabajo personal o de un equipo de investigación y se ha realizado para una institución (por ejemplo para un curso o máster de la universidad), en la redacción (y en la presentación oral) evitar que se dé la apariencia de que se pertenece a ese colectivo o que es una entidad quien lo está escribiendo, no asumir que *somos* una organización. Aunque seamos trabajadores o directivos de la misma. No se puede escribir ni decir «en la fundación… somos…» o «en la asociación defendemos/aspiramos/siempre hemos hecho…». Habrá que poner una distancia (como analista-investigador) o en primera persona. Lo correcto será decir: «Del análisis [que he] realizado se deduce que la entidad… es….», o «la organización es conocida por su ayuda/actuación/solidaridad… de mi/nuestro análisis se deduce que…».

— Redacción personal y original. Se pueden tomar como referencia proyectos o evaluaciones realizadas por una institución o colectivo (o para una entidad en nuestra actividad profesional), pero el informe que se entregue debe estar redactado de forma personal, como valoración o proyecto nuevo que el alumno-investigador realiza y presenta.

— Uno de los errores habituales de las personas que realizan una investigación o tesina sobre la entidad en la que trabajan o colaboran es contar sólo los aspectos positivos, incluso tratando de «vender» la imagen de la entidad, no realizando un análisis crítico y personal (que es precisamente el que puede tener más utilidad).

2. Las técnicas de investigación en Trabajo Social y en la valoración de la dependencia. La entrevista

En las investigaciones sobre la dependencia se pueden emplear todas las técnicas utilizadas habitualmente en investigación social, tanto las de carácter cuantitativo como cualitativo: encuesta (tanto por muestreo como censales), entrevista (veremos sus diferentes tipos a continuación), grupo de discusión, grupo triangular, historia de vida, observación… También algunas de las técnicas cualitativas participativas: DAFO (diagnóstico sobre debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades), Delphi, dinámicas de grupo, observación participante, mapas sociales... (véase: Alberich, 2007, 2008).

En la valoración de la dependencia se emplean principalmente cuatro técnicas de investigación:

1. Recogida de datos.
2. Entrevista abierta.
3. Encuesta cerrada (cuestionario del baremo de valoración de la dependencia o BVD).
4. Observación.

Cada una de las cuatro técnicas citadas tiene su papel y su importancia, a la vez que, por la información que cada una aporta, se complementarán entre sí. La valoración sólo puede estar bien hecha y ser completa si las cuatro técnicas han sido correctamente utilizadas. Tenemos en el conjunto del proceso de la valoración de la dependencia tres informes relacionados: el informe médico sobre la salud física y mental, situación psíquica del solicitante, el informe del equipo valorador de la dependencia y el informe del equipo de Trabajo Social (de base o comunitario), que dará lugar al Programa Individual de Atención (PIA). En cada uno de estos tres informes se habrán utilizado, en diferente grado y manera, las cuatro técnicas citadas.

La entrevista en Trabajo Social y la valoración de la dependencia

1. Cuando se realiza una encuesta o una entrevista (de cualquier tipo) se da una desigualdad de partida. La posición del entrevistador es de superioridad.

- En el entrevistado se puede producir miedo, angustia y desconfianza, a la vez que un «querer confiar» en el entrevistador. El entrevistado piensa que el «que sabe» y «manda» es el entrevistador, ya sea un médico, psicólogo, especialista… En Trabajo Social, al igual que en

otras relaciones con la Administración, el entrevistado se juega mucho en la entrevista. De su resultado puede depender una subvención, ayuda, pensión, etc.

- El entrevistador sabe a lo que va y dónde está, va preparado, el entrevistado no. Desconoce las preguntas que le van a hacer, su número y duración, las normas del proceso (las *reglas del juego*) y las situaciones que se puedan dar.
- Excepciones. En la entrevista en visita domiciliaria estas situaciones y desigualdades se aminoran. Cuando en la valoración de la dependencia (o por otros motivos) el trabajador social realiza una entrevista en la casa del solicitante, entonces el profesional entrevistador está en el terreno del usuario a entrevistar. Será más fácil aproximarse a una situación de diálogo entre iguales, aunque también puede ocurrir que el entrevistado pueda estar incómodo por sentir que se va a *inspeccionar* su hogar. (Otra excepción es cuando entrevistamos a un profesional especialista o a un científico en su despacho: partimos del hecho de que el «que sabe» es él, no nosotros.)
- El profesional tiene que hacer por tanto un esfuerzo de aproximación al entrevistado, de ponerse a su altura. Tiene que aportarle una información completa del proceso y tener especial cuidado en no herir los sentimientos del entrevistado con las preguntas o la forma de realizarlas. Y tiene que buscar un equilibrio entre su aproximación y empatía, trabajando/conociendo los sentimientos y afectos del entrevistado, pero sin dejar de mantener una cierta distancia y neutralidad profesional.

Para el trabajador/a social y para el personal evaluador es muy importante conocer el expediente, conocer la situación previa (**recogida de datos** para preparar la entrevista) e igualmente importante será la **observación** durante la entrevista, tanto del comportamiento del entrevistado como de su entorno. Para la valoración de la dependencia hay que observar en qué entorno se da la entrevista. Cómo se desenvuelve el solicitante en su hábitat (¿sabe dónde están sus objetos personales, ropa y cosas de uso habitual? ¿Sabe ir al baño solo, se desenvuelve con naturalidad…? La entrevista se debe realizar en donde el solicitante viva, ya sea en su domicilio familiar o en una residencia (o excepcionalmente en un centro de estancia diurna o centro de día si es usuario diario del mismo).

2. Las consecuencias más inmediatas de la entrevista son:

   Para el entrevistador: construcción de un conocimiento.
   Para el entrevistado: autorreflexión y reflexión dirigida.

En Trabajo Social, la entrevista es una *técnica* de investigación pero también es un *proceso* de interacción.

3. Siguiendo a Cáceres, Oblitas y Parra (2004), en *La entrevista en Trabajo Social,* debemos tener en cuenta:

   - El conocimiento no tiene carácter absoluto.
   - La realidad es construida (constantemente).
   - Ética del entrevistador: En todos los tipos de entrevista se deben respetar los valores, cultura, creencias… del entrevistado, y la *confidencialidad* de la información. Con los únicos límites del respeto a los derechos humanos (casos de violencia, malos tratos…).

4. Objetivos. La entrevista en Trabajo Social puede ser para:

   - **Investigar.** Obtener información (cuantitativa y cualitativa).
   - **Orientar.** Aportar información, asesorar, ayudar… (para becas, subvenciones, ayudas económicas, materiales o de servicios).
   - **Intervención + acción.** Se dan los dos anteriores. Se recoge y se da información. Por ejemplo, en el proceso de valoración de la dependencia. Primero se da información sobre los derechos y sobre cómo solicitar para realizar el proceso. Segundo, se investiga/se recoge información para proceder a la valoración. También en los casos de solicitud de adopción de menores, solicitud de un servicio…

5. Tipos de entrevista
   Pregunta-respuesta. Técnicas **cuantitativas**: Entrevista cerrada (estructurada y directiva) y la encuesta (puede ser mediante muestreo o con encuesta-censo).
   Conversación. Técnicas **cualitativas** (de menos a más extensa):

   - Entrevista semidirectiva o semiestructurada.
   - Abierta (para recoger información subjetiva).
   - En profundidad o individual a fondo (p. ej., para realizar una historia de vida). Se repiten varias.
   - Grupal, entrevista focal de grupo.

6. En su realización hay tres procesos:

   - **Interacción.** Comunicación. Interés en escuchar y en expresar. La empatía es una condición básica. Se debe de tratar de crear un

ambiente de una cierta igualdad y familiaridad, sin quitar profesionalidad. Es un acto voluntario para ambos.

- **Recogida de información** (tres situaciones):

  — Se comienza con preguntas más generales y menos comprometidas para ir creando un ambiente de confianza.
  — Desarrollo (discreción, preguntar sólo lo necesario…).
  — Término o final no brusco.

- **Registro** de la información (para su posterior análisis). En T. S. se puede recoger para el expediente, ficha social, propuesta de PIA…

  — En investigación es importante grabar la entrevista y registrar la máxima información (actitudes, silencios, gestos, comunicación no verbal…). Las entrevistas para una investigación (abiertas, en profundidad, semiestructuradas…) en general deben durar más de 40 minutos y es recomendable que se prolonguen en torno a una hora. La duración de la entrevista en Trabajo Social y para las valoraciones de dependencia también es importante. La excepción sería cuando nos limitamos a una recogida o renovación de datos en un expediente ya abierto, donde ha habido entrevistas amplias anteriormente.

Bibliografía

Alberich Nistal, Tomás (2008): «IAP, Redes y Mapas Sociales: desde la investigación a la intervención social», *Revista de Trabajo Social PORTULARIA*, vol. VIII, Universidad de Huelva.

Barranco y Funes (2008): *Intervención Social y Sanitaria con Mayores, Manual para el trabajo con la 3ª y 4ª edad,* Madrid, Dykinson y Universidad de Jaén.

Santos Pascualena, Morante del Peral y Cruz Terán (2007): *Estudio sobre Impacto en el Empleo de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia,* Diputación de Granada.

— (2000): «Perspectivas de la investigación social», en R. Villasante, Montañés y Martí: *La Investigación Social Participativa*, Ed. El Viejo Topo y Red CIMS (pp. 59-72), España.

Cáceres, Oblitas, Parra (2004): *La Entrevista en Trabajo Social*, Buenos Aires, Espacio Editorial.

Denzin, N. K. (1970): «The research act», Chicago, Aldine.

Rubio, M.ª José, y Varas, Jesús (1997): *El análisis de la realidad en la intervención social*, Madrid, Ed. CCS, Colec. Campus.

Valles, Miguel S. (1996): «El concepto de triangulación como propuesta de articulación de las técnicas cualitativas y cuantitativas en la práctica investigadora», Documento (no publicado) para el Curso «Investigación Participativa y Gestión Local», Universidad Complutense de Madrid (UCM).

VV. AA. (1993): *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*, Alianza Editorial, Madrid (5ª ed.).

8. Diseño, desarrollo y evaluación de materiales educativos de carácter tecnológico

Juana M.ª Ortega Tudela
Ana M.ª Ortiz Colón
M.ª Ángeles Peña Hita

1. Introducción. El nuevo contexto educativo y la utilización de las TIC

El estudio de las bondades de las tecnologías de la información y la comunicación para cada uno de los aspectos de la sociedad moderna se ha convertido en uno de los pilares básicos de la sociedad actual. Es tal la fuerza y flexibilidad de la interactividad, los flujos de información, la virtualidad, entre tantos atributos de las TIC, que ya casi no se concibe el presente sin tales herramientas tecnológicas. En tal sentido, hablar de nuevas formas de educación a través de experiencias formativas en contextos formales no podría ser la excepción. Es más, podríamos aventurar que algunos de los pilares básicos de la memoria de los pueblos y de sus gentes se están convirtiendo en un espacio electrónico y virtual de información e intercambio para jóvenes y otras generaciones, fuertemente influidos por el uso de Internet. En tal escenario, el presente trabajo busca identificar líneas de discusión y acción en torno a la importancia de la información y la comunicación en el fomento y desarrollo de la sociedad, a través del uso intensivo de las tecnologías por parte de los jóvenes en contextos tanto formales como no formales. Como se observará a lo largo de este trabajo, las bases de la educación se fundamentan en un patrón de conocimiento, construcción, colaboración y participación, donde la tecnología es considerada una herramienta fundamental y juega un rol de privilegio para su real y efectiva im-

plementación. A lo largo de este capítulo, presentamos una serie de herramientas tecnológicas favorecedoras del desarrollo de habilidades de indagación, búsqueda de información y comunicación, que permitan a los alumnos el desarrollo de un conocimiento estructurado, complejo, flexible y transferible de los conceptos, estrategias y procedimientos propios de las áreas curriculares: blogs, webquest, wikis o sistemas de búsqueda de información, entre otras. El problema de fondo es conseguir que las TIC no sean consideradas una simple herramienta, sino que se les otorgue el rango de elemento central para la selección de información, la reconstrucción del conocimiento, la participación y la comunicación; entendiendo la construcción del conocimiento desde la colaboración entre las personas para conseguir resultados significativos para todos, favoreciendo la motivación y el desarrollo de habilidades sociales, en la mejora del rendimiento e interacción social de los individuos.

2. ¿Qué ofrecen las TIC a la escuela del conocimiento?

El reto de la escuela consiste en adaptarse a los nuevos modelos de gestión del conocimiento presentes en el mundo de hoy. Las escuelas en este contexto son instituciones que invitan al aprendizaje permanente y que están centradas en el aprendizaje y no sólo en la enseñanza. En definitiva, escuelas donde menos es más. Se trata de escuelas que centran su atención en la persona y que forman hombres y mujeres competentes para la sociedad del conocimiento. El presente esquema nos invita a incorporar las bondades de las TIC y su evolución y mejora de la escuela:

Evolución y mejora de la escuela	Oportunidades educativas y sociales TIC
• Materiales pedagógicos y calidad educativa	• Acceso gratuito y masivo a materiales y recursos didácticos multimedia
• Soledad del profesorado, falta de vinculación a la red	• Intercambio virtual de experiencias y participación en comunidades de aprendizaje en red
• Motivación e interés del alumnado y complejidad de comprensión	• Enriquecimiento a través de nuevas metodologías de enseñanza
• Recuperación acontecimientos históricos-sociales y culturales y pérdida de conocimiento institucional y local	• Optimación de procesos y aprovechamiento del conocimiento a través de tecnologías de almacenamiento y bases de datos
• Desarrollo comunitario	• Acceso a posibilidades laborales y a nuevos canales de desarrollo económico en la comunidad

De este modo, nos encontramos con una mayor variedad de materiales y calidad de los mismos, que se ve favorecida por el intercambio del profesorado y la motivación e interés del alumnado. Estamos ante una situación social que produce más y mejores aprendizajes.

3. Tecnologías de la Información y la Comunicación en el aula: características fundamentales

Las TIC proporcionan al docente una serie de ayudas para la mejora de los procesos de enseñanza-aprendizaje, lo que repercutirá de forma positiva en los alumnos. Sin embargo, la introducción de estos medios y recursos en los centros educativos no es un proceso fácil, ya que se hacen necesarios una serie de cambios didácticos y organizativos que requieren una inversión económica considerable y una constante formación y actualización del profesorado. Son los docentes los que se encuentran en el centro de esta encrucijada puesto que son uno de los ejes fundamentales del cambio. Este cambio además se contempla de forma urgente puesto que, en la actualidad, podemos ver todavía en los centros modelos y estructuras obsoletas que no responden a las características del alumnado de nuestras aulas, y mucho menos a la sociedad ni a las demandas del mercado laboral. En este último aspecto hemos de contar con las reticencias de muchos docentes ante la utilización de estos nuevos «aparatos».

La expansión de las TIC, desde los ordenadores personales hasta los sistemas multimedia y las redes telemáticas, ha creado grandes expectativas en el ámbito educativo. Las instituciones educativas han impulsado su introducción en los centros respondiendo a intereses sociales y comunitarios. Pero la utilización adecuada de estas tecnologías no puede ser arbitraria, sino que se justifica para propiciar el desarrollo de individuos que tengan la capacidad de utilizar estos nuevos recursos para su crecimiento intelectual tanto en ámbitos formales como no formales. Esto exige, consecuentemente, una formación del profesorado en relación a estos temas y una nueva estructuración de las propuestas didácticas para favorecer los procesos comprensivos. Estas tecnologías no son de sustitución, sino de integración, es decir, no sirven para hacer lo mismo más rápido o mejor, sino que favorecen la creatividad y permiten la realización de nuevas actividades.

Para ello es fundamental conocer las características más distintivas de estos medios que ya se encuentran presenten en muchos de nuestros procesos de enseñanza-aprendizaje y que para Cabero (1996) son las siguientes:

- La **inmaterialidad**, referida a que la materia prima de las NNTT es la información, procesándola y facilitando su acceso a la misma, además de la posibilidad de construir mensajes sin referentes externos.
- La **interactividad**, que hace que adquieran un sentido pleno en el campo educativo, ya que la interacción individuo-máquina posibilita la adaptación de esta última a las características del primero.
- La **instantaneidad,** que nos permite el acceso a la información que en nuestro contexto social se genera de forma cada vez más rápida, rompiendo barreras espacio-temporales.
- La **calidad técnica de imágenes y sonidos**, que se hace posible gracias a la digitalización de la información, lo que permite que se pueda manipular y distribuir más fácilmente.
- La **influencia más a procesos que a productos**, de manera que no sólo es importante la información alcanzada, sino también el camino seguido para ello y las habilidades específicas que se desarrollan en los sujetos para hacerlo.
- La **innovación**, puesto que pretenden la mejora de las prestaciones de tecnologías anteriores. Sin embargo, en la mayoría de las ocasiones, una tecnología que aparece no sustituye a la anterior, sino que la complementa.
- La **tendencia progresiva a la automatización** es otra de sus características, ya que se pueden realizar actividades controladas desde el mismo sistema, lo que permite generar procesos educativos individuales entre usuarios y máquinas.
- La **diversidad** de funciones que pueden desempeñar, desde la transmisión de información exclusivamente, como los videodiscos, hasta la interacción entre usuarios, como la videoconferencia (Cabero, 1996). Todo esto permite desarrollar sistemas flexibles y adaptados a las individualidades y procesos más particulares.

4. La integración curricular de las TIC en la escuela actual

La integración en el currículum de este tipo de medios conlleva una serie de consecuencias tanto a nivel didáctico como organizativo. Para Campuzano (1992) se hacen necesarias las siguientes condiciones:

- El profesor no puede ser sustituido por los medios.
- Es necesario un uso flexible, crítico y adaptado a la realidad.
- Cada medio tiene sus ventajas y sus limitaciones, de manera que no se puede afirmar cuál es el mejor medio.

- El fin último de su utilización es el logro de aprendizajes significativos por parte del alumnado.
- Hay que integrarlos en metodologías innovadoras.

Para Iglesias y Raposo (1999), esta integración curricular de las TIC va más allá de su mera consideración como medios y recursos para la enseñanza, de forma que, al menos, deben considerarse los siguientes modos de integración:

- Como **objeto de estudio**: hace referencia a un contenido curricular que comprende tanto el conocimiento técnico como el expresivo y que puede abordarse desde un área concreta o desde un planteamiento interdisciplinar.
- Como **recurso didáctico**: referidas a herramientas que están al servicio de la enseñanza y el aprendizaje, tanto para el profesor como para los alumnos.
- Como **recursos de expresión y comunicación**: ya que ofrecen la posibilidad de usar nuevos lenguajes y modificar las relaciones comunicativas entre los diferentes agentes implicados en el proceso educativo.
- Como **recursos para la administración y gestión**: al servicio y facilitando este tipo de tareas en los centros educativos, lo que libera al docente de «actividades mecánicas».

Así, la integración en el currículum de las TIC comporta las siguientes ventajas:

Ventajas	
No puede ser hecho sin la tecnología	Se puede hacer mejor con la tecnología
Asincronía	Elección del estilo de enseñanza
Acceso universal	Personalización de materiales
Acceso a nuevos recursos. Internet	Seguimiento individual
Recursos rápidos para búsquedas e investigación	Autoevaluación y monitorización del rendimiento
Formación bajo demanda	Interactividad entre agentes
Teleeducación	Acceso interactivo a recursos

Por otra parte, Cabero (2004) señala que la incorporación de las TIC a las instituciones educativas va a permitir nuevas formas de acceder, generar

y transmitir información y conocimientos, lo que abrirá un camino para poder flexibilizar, transformar y cambiar los procesos de enseñanza-aprendizaje. Uno de los efectos más significativos en los entornos docentes es la flexibilización del tiempo y el espacio en el que se desarrolla la acción educativa, es decir, el tiempo en el que el estudiante recibe formación y el espacio en el que ésta se va a realizar. Por lo tanto, nos vamos a encontrar con una nueva modalidad de reparto de tiempos, donde ya no se hace necesaria en todas las situaciones de enseñanza la presencia física de profesores y alumnos. Así, dos características importantes de estos nuevos modelos de enseñanza-aprendizaje mediados por las TIC son la flexibilidad temporal y la asincronía.

En cuanto al espacio, éste también se transforma y comienzan a producirse situaciones de enseñanza-aprendizaje en espacios virtuales, que se caracterizan por facilitar el aprendizaje cooperativo, la facilidad de encuentro con los materiales, las nuevas formas de interacción entre el profesorado y el alumnado y entre los propios alumnos entre sí.

Combinando estas dos variables anteriores podemos encontrar diferentes situaciones de enseñanza-aprendizaje en función del tiempo y espacio elegidos:

- Mismo tiempo y mismo lugar: son las situaciones de enseñanza tradicional.
- Mismo tiempo y distinto lugar.
- Distinto tiempo y mismo lugar.
- Distinto tiempo y distinto lugar: situaciones donde la enseñanza es a distancia.

En este sentido, las tecnologías de la información y la comunicación representan un reto para el profesorado, ya que la utilización de medios audiovisuales y de redes, principalmente Internet, está cambiando el entorno docente tradicional. Se están produciendo cambios estructurales en la organización y el desarrollo de los cursos gracias a la aparición de nuevos modelos de aprendizaje. Para Bates (1995), el uso de estas tecnologías presenta distintas ventajas frente a las clases tradicionales:

— Los alumnos pueden acceder a enseñanzas de más calidad, en cualquier hora y lugar.
— Antes el acceso a la información era casi exclusivamente a través del profesor, mientras que ahora también está disponible en la red.
— Si el diseño de los materiales multimedia es bueno, éstos son más efectivos que los métodos tradicionales usados en las clases, ya que los alumnos aprenden más rápido y con mayor facilidad debido a la

diferente estructura de los materiales y a un mayor control sobre los mismos. La interacción del alumno con ellos es constante y su participación también es más activa.
— Los alumnos adquieren habilidades de orden superior a través de la toma de decisiones, la resolución de problemas y el pensamiento crítico.
— Los cursos en línea facilitan la docencia del profesorado y las clases multiculturales y de carácter internacional.

Desde esta perspectiva compartimos con Cabero (2006) que esta consideración de las TIC supone asumir las siguientes matizaciones:

— Cualquier medio es un recurso didáctico que deberá ser movilizado cuando el alcance de los objetivos, los contenidos, las características de los estudiantes o, en definitiva, el proceso comunicativo en el que estemos inmersos lo justifique.
— El aprendizaje de los alumnos no está en función de los medios utilizados sino que se asienta sobre la base de las estrategias y técnicas didácticas que apliquemos sobre él.
— El profesor es el elemento fundamental para concretar cada medio en un contexto específico de enseñanza-aprendizaje, determinando las posibilidades que dichos medios pueden desarrollar en el contexto concreto en el que se utilicen.
— Antes de pensar en los medios que vamos a utilizar, es necesario plantearse para quién, cómo los vamos a usar y qué pretendemos con ellos.
— Ningún medio funciona en el vacío, sino en un contexto complejo, por lo que el contexto condicionará a los medios y viceversa.
— Los medios transforman, de forma vicarial, la realidad, pero nunca la realidad misma.
— Los medios, por sus sistemas simbólicos y formas de estructurarlos, propician efectos cognitivos y el desarrollo de habilidades cognitivas específicas.
— Los alumnos son receptores activos de la información que reciben, por lo que sus actitudes y habilidades cognitivas determinarán la influencia cognitiva, afectiva o psicomotora del medio.
— Los medios son la suma de una serie de elementos como sistemas simbólicos, elementos semánticos de organización de los contenidos, componentes pragmáticos de utilización… que son capaces de provocar en los alumnos aprendizajes tanto generales como específicos.
— Los medios, por sí solos, no provocan cambios ni en la educación en general ni en los procesos de enseñanza-aprendizaje en particular.

— Por último, hay que ser conscientes de que no hay unos medios mejores que otros, sino que su utilidad dependerá de distintas variables y de los objetivos que se persigan, por lo que es primordial el papel de los docentes a la hora de seleccionar y poner en práctica el diseño instruccional de los mismos.

5. Claves favorecedoras en el desarrollo de procesos comunicativos de enseñanza. El trabajo colaborativo

El trabajo o aprendizaje colaborativo podríamos considerarlo como un recurso, estrategia y metodología de instrucción asociado fundamentalmente a la formación del alumnado, en el que se varían los roles tradicionales desempeñados por el profesor y el estudiante en una metodología tradicional de transmisor y receptor de la información, y se pasa a nuevos entornos donde los conocimientos se desarrollan y construyen de forma conjunta y colaborativa. En este caso, al contrario que si trabajamos con adultos, se modifican los niveles de exigencia, y se llevan a cabo actividades conforme a sus edades. Es decir, podríamos establecer un continuo de formación en grupo que iría desde el simple intercambio de información hasta la elaboración cooperativa de documentos.

El trabajo colaborativo en redes como estrategia persigue que los sujetos no sólo adquieran una serie de contenidos, capacidades y destrezas, sino también que aprendan a colaborar y confiar en sus compañeros. Es decir, no sólo se colabora para aprender, sino que al mismo tiempo se aprende a colaborar. Esta estrategia se apoya en la creencia de que el aprendizaje se incrementa cuando los estudiantes desarrollan destrezas cooperativas para aprender y solucionar los problemas y acciones educativas en las cuales se ven inmersos. Por ello, es básico que los alumnos aprendan a cooperar, es decir, que asuman que el aprendizaje es una actividad social y, por tanto, es resultado de la interacción y la comunicación entre las diferentes personas que están implicadas en el mismo.

Así, se puede decir que es «una estrategia de enseñanza-aprendizaje de trabajo en pequeños grupos en oposición al trabajo individual y aislado de los estudiantes; y por otra, que nos estamos centrando en un trabajo que es realizado por todos los miembros que forman parte del equipo para llegar a metas comunes previamente establecidas, por oposición al trabajo individual y competitivo entre los pertenecientes a un grupo clase, o al mero trabajo sumatorio de partes aisladas por cada uno de los miembros que constituyen el grupo» (Cabero y Márquez, 1997a) y que daría como resultado la realización de un trabajo en cooperación.

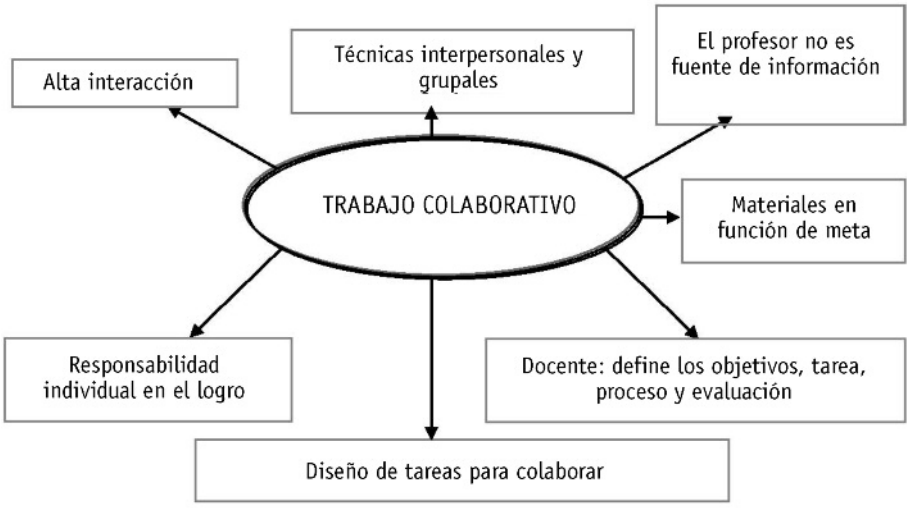
Las ideas principales que van a condicionar la actividad y el rol de los docentes son, entre otras, las siguientes: no es un trabajo en grupo sumativo

de partes individuales realizadas por cada uno de los miembros, necesitándose la implicación activa de todos los participantes; el grupo funciona si todos los miembros del mismo han alcanzado los objetivos; y requiere fuerte comunicación e interacción entre todos los participantes. Por lo tanto, el profesor debe dirigir a los alumnos para que, aunque existan divisiones del trabajo para cada uno de los miembros del grupo, después se centren todos en superar la actividad, ya que ésta no se supera si todos no conocen lo realizado por todos, y además si el producto final elaborado no es negociado entre todos los participantes de la acción formativa.

El profesor deberá animar a que todos los alumnos se sientan responsables para participar en la actividad, potenciando la responsabilidad individual. Es importante que los estudiantes aprendan a hacerse responsables tanto de su propio trabajo como el de sus compañeros. Y ello exigirá del profesor un seguimiento constante del proceso seguido por los estudiantes y su animación para participar en él. Será responsabilidad del profesor el supervisar que todos los miembros del grupo tengan las mismas oportunidades para poder colaborar en el desarrollo de la actividad.

El profesor, dentro de los entornos de trabajo colaborativo, tendrá que cambiar el rol clásico que ejecuta en la enseñanza presencial, y pasar de ser un transmisor de información a diseñador, supervisor, gestor y evaluador de situaciones de aprendizaje colaborativo. Si en estos nuevos contextos el profesor debe modificar el rol que tradicionalmente desempeña, el alumno también tiene que modificar el suyo, de manera que se necesita un nuevo tipo de estudiante, no tan preocupado por la retención memorística de la información y su reproducción fiel, sino más bien por su adquisición significativa, original y relacionada con la información ya dominada. Ello obligará a que el estudiante posea nuevas habilidades, como por ejemplo: capacidad para la toma de decisiones, diagnóstico de la información, elección de rutas de aprendizaje, búsqueda significativa del conocimiento y saber trabajar en equipo de forma colaborativa. Estas actividades deben organizarse no esporádicamente, sino de forma constante para facilitar que los alumnos adquieran progresivamente la competencia de trabajar colaborativamente, y para que ésta no se desenvuelva en una única modalidad.

Así pues, vemos cómo la colaboración es considerada el pilar básico, siendo la interacción social la base del aprendizaje. El interrogante que nos planteamos es: ¿aprendemos colaborando? Entendemos la construcción del conocimiento como la colaboración entre las personas. Se trata de trabajar para conseguir resultados significativos para todos. Siendo claves de este proceso el aumento de la motivación, la mejora del clima de aula, el desarrollo de habilidades sociales. Estas claves van a favorecer la mejora del rendimiento e interacción social, junto a la complementariedad de métodos



de enseñanza. El anterior gráfico indica las tareas y roles desempeñados por los elementos anteriores y la interacción entre ellos.

6. Software para el trabajo colaborativo

En este orden presentamos una serie de herramientas de comunicación que facilitan la interacción y colaboración por medio de convenciones sociales. Se trata de software para la gestión conjunta de la información. Las herramientas más comunes son: correo electrónico y listas de discusión, chat y mensajería instantánea, weblogs y wiki. Destacarían, asimismo, el portafolio electrónico y las webquest.

6.1. Las wikis en la enseñanza: compartir información, construir conocimiento

Son herramientas tanto para la mejora y perfeccionamiento docente y de investigación como instrumentos de colaboración y comunicación entre alumnos y docentes en los procesos de enseñanza/aprendizaje. Como herramienta complementaria, está basada en la colaboración, derechos simétricos, reflexión colectiva, autoorganización de la comunidad. Una alternativa a las plataformas es la independencia de las mismas.

6.2. Weblog: individualidades en pos de una colectividad

Su uso se centra fundamentalmente en sistemas universitarios. Se trata de la difusión de conocimientos por expertos en la materia. En referencia al alumno, estamos ante una herramienta para expresar ideas en relación con una asignatura y construir conocimiento conjuntamente. Permite la construcción de un portafolio docente, así como una página personal en relación con el desarrollo de la asignatura. En referencia al docente, los blogs le permiten plantear actividades de enseñanza: webquest, discusión, etc., y exponer reflexiones acerca de la investigación y la docencia. Por definición, no es una herramienta anónima, estamos ante una construcción colectiva y compartida del conocimiento.

6.3. Webquest: la aventura del conocimiento

La metodología del webquest es considerada como herramienta de construcción del conocimiento del alumnado en el aula. Siguiendo los planteamientos de B. Dodge (1995, 1998) y T. March (1998, 2001), el webquest «es una actividad orientada a la investigación, en la que parte, o toda la información con la que interaccionan los alumnos, proviene de Internet». Nos encontramos por tanto ante un modelo bastante adecuado para aquellos profesores que deseen incorporar Internet en el aula, y que compartan la filosofía en la que se inspira. Adell (2003) considera un webquest «como una actividad que permite a los estudiantes desarrollar un proceso de pensamiento de alto nivel; se trata de hacer algo con la información: sintetizar, analizar, comprender, juzgar, transformar, valorar, entre otras». Las características de uso más destacadas para nosotros son, entre otras, el acercamiento al mundo real, la motivación del alumnado, el aprendizaje cooperativo (March, 2001) y la metodología por proyectos.

Antes de analizar en profundidad la estructura de la misma, vamos a plantear algunos aspectos destacados de esta herramienta que consideramos esenciales para presentar el trabajo. Hemos de resaltar la importancia del trabajo cooperativo, haciendo a cada persona responsable de una parte del mismo, existiendo dependencia del trabajo de cada uno de ellos dentro del grupo y obligando a los alumnos a utilizar habilidades cognitivas de alto nivel, priorizando la transformación de la información en conocimiento. Por otro lado, el webquest tiene en cuenta el tiempo del alumno, basándose en un enfoque de utilización de la información más que de búsqueda.

Destaca, por otro lado, la selección de los temas objeto de webquest: se trata de temas que no estén bien definidos, es decir, que los alumnos no puedan resolverlos con el apoyo de un libro o de una URL, se trata de te-

mas que exijan creatividad, problemas a resolver, o que admitan varias soluciones; un ejemplo podría ser el estudio de las diferencias culturales entre dos países, la búsqueda de estrategias para la conservación del agua o cómo proteger un ecosistema, entre otros.

Como vemos, a través del webquest el profesor pone al alcance de los alumnos los mejores recursos de Internet, los de mayor calidad, los más actuales y adecuados a los intereses y al nivel cognitivo de los alumnos (Dodge, 1998). De este modo, el webquest contribuye a dar sentido al trabajo de los alumnos, ya que se prevé que sus esfuerzos lleguen a la sociedad y contribuyan a mejorarla en algunos aspectos, en palabras del autor. Permite al alumno saber en todo momento lo que se espera de él; el trabajo concluye en la publicación de una página web, en la que se publica el resultado de una investigación. Los webquest se acompañan de una guía didáctica, bien independiente del webquest, constituyendo otro webquest, o bien dentro del mismo webquest de los alumnos, como un apartado más.

Por último, y para concluir, entendemos que la metodología del webquest facilita a los estudiantes un contenido organizado de las posibilidades de aplicación de Internet en el aula. En segundo lugar, facilita el uso de herramientas que podrán ser utilizadas en distintas situaciones. Tercero, permite la reflexión y el intercambio a partir de la elaboración de conclusiones del webquest, como última fase de la elaboración del mismo. En cuarto y último lugar, el clima grupal favorece la resolución de problemas, basado en la libertad, autonomía y franqueza de sus miembros, asumiendo cada uno de ellos sus derechos y responsabilidades.

7. Herramientas de búsqueda de información para el aprendizaje

La globalización alcanzada con la introducción de las TIC ha modificado sustancialmente la forma de acceder a la información. El acceso a las grandes bibliotecas físicas para garantizar una información adecuada ha sido sustituido por la «visita virtual» a las grandes bases de datos que se encuentran disponibles por medio electrónico.

A raíz de este aumento de información en la web se ha dificultado, cada vez más, el acceso rápido y preciso a la misma por parte de nuestro alumnado. Por eso en los últimos años se han desarrollado numerosas herramientas que facilitan la localización y adquisición de los documentos y la información. Son las denominadas herramientas de búsqueda.

Las herramientas de búsqueda son instrumentos que permiten, de manera más o menos intuitiva e interactiva, localizar y seleccionar informa-

ción disponible en Internet. A diario son muchas las veces que nuestro alumnado accede a este tipo de herramientas sin conocer su funcionamiento ni sus potencialidades como instrumentos de acceso a la información para el desarrollo del conocimiento. Dentro de las herramientas de búsqueda más utilizadas para recuperar información de la web nos encontramos con las bases de datos, los motores de búsqueda y los directorios. A continuación expondremos algunas de las características fundamentales de las mismas, así como los ejemplos más relevantes de cada una de ellas.

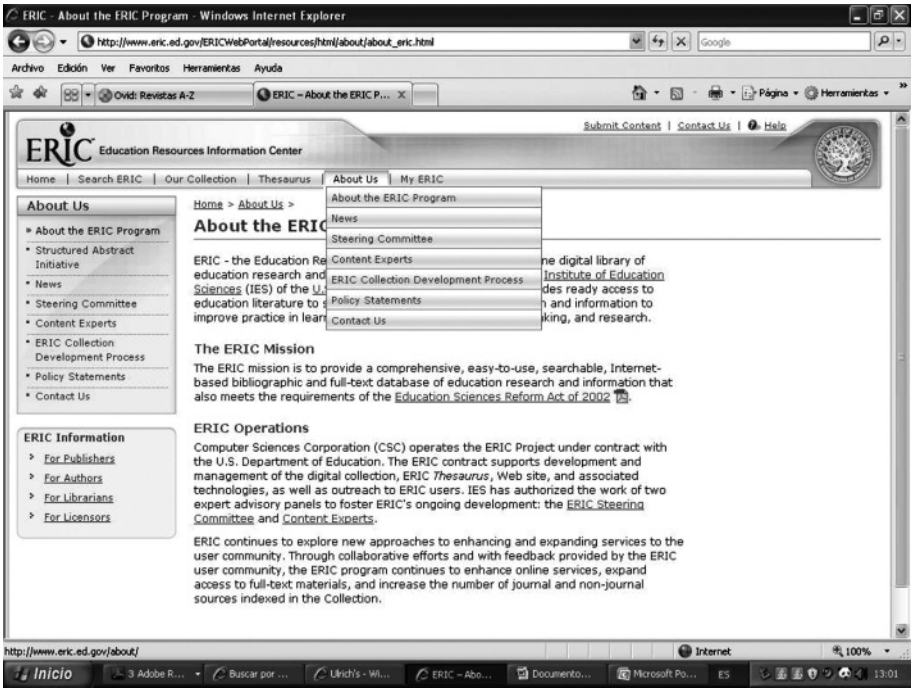
7.1. Bases de datos

Cuando hablamos de bases de datos estamos haciendo referencia a una organización estructurada de información que comparte, al menos, una característica en común, la cual permite su agrupación. Estas bases de datos presentan a su vez motores de búsqueda internos que posibilitan la localización y acceso a los documentos. Sin embargo, generalmente, estas bases de datos no contienen las fuentes primarias de los documentos, sino información acerca de ellos, por lo que son denominadas fuentes secundarias (Torres, 2001).

Las bases de datos generalmente presentan un entorno estático con unos criterios para facilitar su exploración y consulta selectiva. Pueden tener una estructura jerárquica (donde unos datos se subordinan a otros), relacional (en la que se organizan mediante fichas o registros de una misma estructura o rango) o documental (que utiliza descriptores para almacenar grandes cantidades de información documental). En otras situaciones, la web permite acceder a muchas bases de datos especializadas mediante la utilización de una casilla de búsqueda (p. e., catálogos de bibliotecas). Los términos o palabras que se utilizan en la búsqueda son enviados a la base de datos especializada y luego devueltos como respuesta a otra página de la red generada dinámicamente.

Se dividen en:

a) Programa tipo libro o cuento, donde aparece una información en un entorno estático como un libro.
b) Bases de datos convencionales, que almacenan la información en ficheros, mapas o gráficos, para que los alumnos puedan navegar libremente para recoger la información.
c) Bases de datos expertas, que son bases de datos muy especializadas sobre un tema concreto.

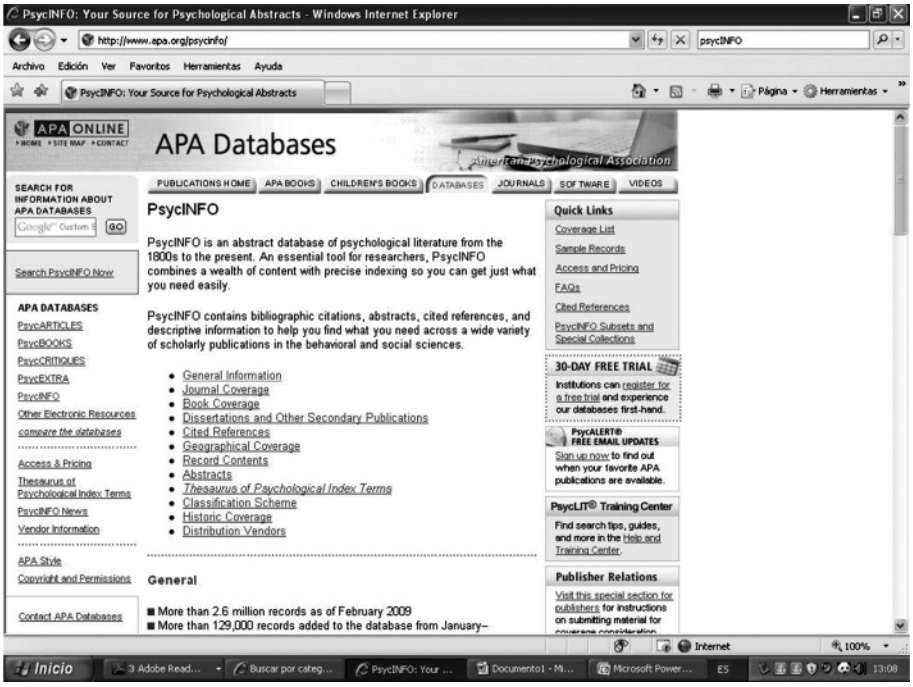


Las bases de datos expertas podemos clasificarlas, según su contenido, en bibliográficas y de texto completo. Las primeras tienen como objetivo fundamental la organización de referencias y pequeños resúmenes, pero nunca brindan acceso al texto completo de un documento, competencia fundamental de las bases de datos de texto completo.

Dos de las bases de datos más conocidas en educación son ERIC y PsycINFO.

ERIC (Educational Resources Infomation) presenta materiales desde 1966, con una actualización trimestral y facilitando el acceso a citas de artículos, informes técnicos, descripciones de programas y materiales curriculares y artículos a texto completo. Actualmente, ofrece acceso a más de 1,2 millones de registros bibliográficos. Esta base de datos permite una búsqueda simple, avanzada mediante tesauro o índice. De manera que, entre otros muchos campos, permite buscar por autor personal o corporativo, título, resumen, descriptores, ISBN-ISSN. Además, permite grabar los resultados de una búsqueda especificando los registros que se quieren grabar, seleccionar los campos e incluso otra información a incluir como el historial de búsqueda o los números de los registros.

Por otro lado, **PsycINFO,** desde 1806, recoge textos científicos de ámbito psicológico. Se ha convertido en una herramienta esencial que combina la amplitud de sus contenidos con la indexación precisa que facilita el



acceso al documento requerido. En febrero de 2009 recogía más de 2,6 millones de registros y es actualizada semanalmente. Presenta acceso a más de 2.150 revistas, de las cuales el 98% presenta revisión por pares. Así como otros incontables recursos.

La búsqueda bibliográfica a través de PsycInfo se realiza a partir de términos clave o descriptores. Al igual que en Eric, disponemos de la posibilidad de una búsqueda avanzada o básica. Además, se guardan todas las estrategias y resultados de búsquedas mientras dura la sesión. Temporalmente se pueden guardar un máximo de 100 búsquedas y resultados, aunque, sin embargo, la información se pierde tras una hora de inactividad.

7.2. Motores de búsqueda

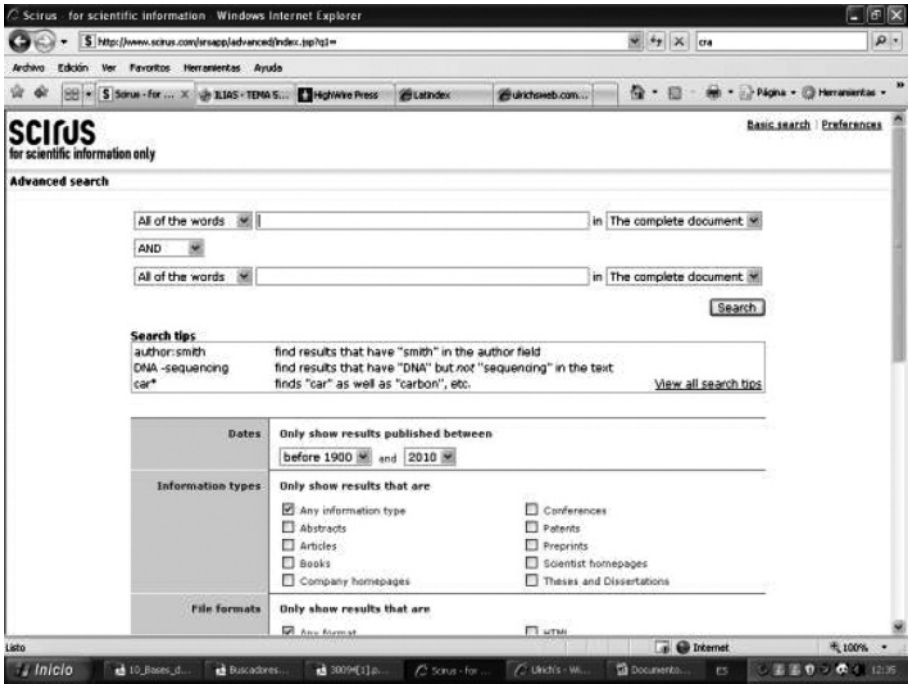
Los motores de búsqueda fueron creados originalmente para descargar, leer e indizar páginas HTML. Cualquier otro formato era ilegible, es decir, invisible para tales motores. Actualmente se ha abierto el abanico a diferentes formatos, fundamentalmente, los cada vez más abundantes .pdf.

Un motor de búsqueda es una plataforma que permite recuperar archivos almacenados en un servidor de Internet. La búsqueda que realizan se hace a partir de la visita de páginas a través de todos los enlaces a los que tienen

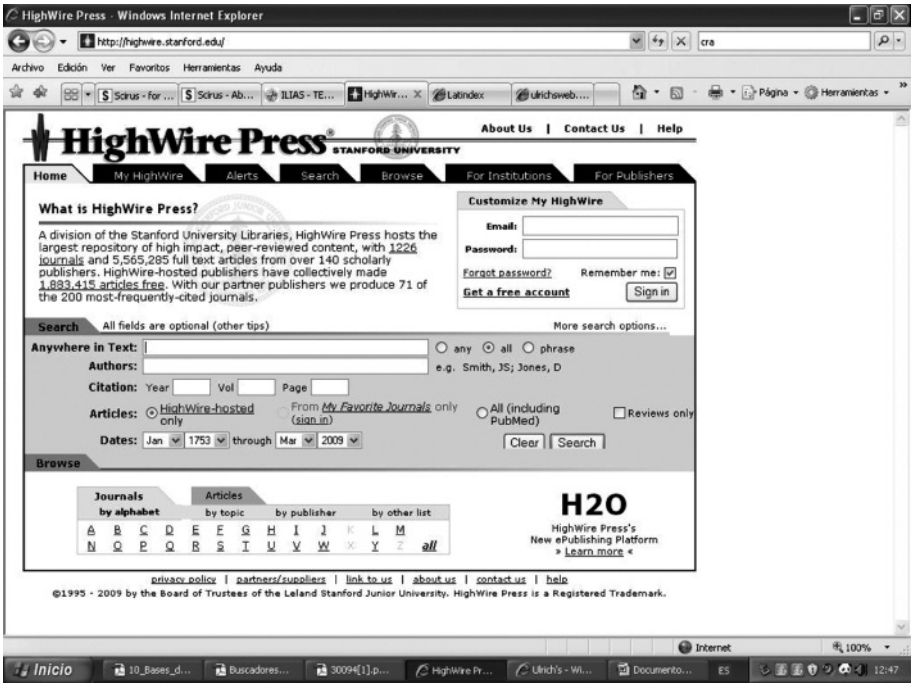
acceso. Así, para poder tener acceso a un documento deben presentarse los enlaces a ese documento en alguna página usual para estos motores de búsqueda. De alguna manera, lo que hacen es escudriñar a través de diferentes redes electrónicas, motivo por el cual se ha planteado la analogía con las arañas y su forma de desplazarse (crawler en inglés), de donde deriva el nombre de algunos motores de búsqueda (Web-Crawler, Meta-Crawler, etc.) e incluso el nombre de las herramientas «spiders» (arañas).

Los motores de búsqueda más utilizados, en general, son **Google** (y su versión Google Académico) o **Windows Live** (Rodríguez, 2003). Para buscar a través de ellos generalmente sólo se requieren palabras clave, que son cotejadas con las bases de datos de cada servidor. Posteriormente, los resultados son presentados en orden de relevancia o fecha, según las características específicas de cada uno.

Uno de los subtipos de motores de búsqueda son los denominados «metabuscadores», que se caracterizan por emplear simultáneamente el espectro de varios buscadores y/o índices temáticos, por lo cual el ámbito de búsqueda es más amplio. Al igual que las bases de datos, pueden ser clasificados, según la información que pueda adquirirse a través de ellos, en generales o específicos. Generalmente, consolidan todos los resultados en un formato uniforme y los presentan en forma de listado. Algunos de los más conocidos metabuscadores son Scirus o HighWire Press. (www.scirus.com; http://highwire.stanford.edu).



Scirus se creó en 2002 como un motor de búsqueda que respondiera a la demanda científica. En la actualidad, Scirus ha incluido alrededor de 450 millones de páginas web relacionadas con la información científica de varias áreas del conocimiento, además de un incontable número de recursos especiales (más de 3.000 millones de artículos en texto completo procedentes de instituciones como American Physical Society; Biomed Centra, Sciencedirect, PubMed Central…). Por todo esto, se ha consolidado como uno de los principales motores de búsqueda a nivel mundial.



La búsqueda en su web se realiza a partir de palabras clave, adaptándose también a una búsqueda avanzada, en la que se pueden ingresar además de las palabras clave, restricciones de tiempo, lenguaje, medios de publicación (artículos, resúmenes, libros, etc.), formato del documento (Portable Document Format, Word y HTML), casas editoriales, preferencias de casas editoriales y materias. Por su parte, **HighWire Press** fue diseñado en 1995 en la Universidad de Stanford (Estados Unidos). Desde entonces se han incorporado progresivamente revistas de alto factor de impacto, contando actualmente con 1.226 publicaciones periódicas y 5.565.285 artículos en texto completo.

En su interfaz, la búsqueda se realiza a partir de palabras claves, aunque también existe la posibilidad de introducir referencias completas, permitiendo acotar la búsqueda a años concretos a través de dos listas desplegables. Una vez que se introducen los parámetros de búsqueda, se ofrece al usuario un resumen del documento o el texto completo en formato PDF o HTML.

7.3. Directorios temáticos o índices

Los índices o directorios temáticos son una lista de recursos ordenados por temas o categorías. Este tipo de herramientas no contienen los textos completos de las páginas de la Red que enlazan, sólo contienen títulos, descripciones y categoría de temas. Los índices ofrecen dos opciones de búsqueda: por categorías y por palabras clave; esta última se realiza mediante un motor interno y es la forma más rápida de buscar a partir de términos específicos, nombres o títulos.

Algunos de los directorios temáticos más importantes son: Latindex (http://www.latindex.unam.mx/) y Ulrich (http://www.ulrichsweb.com).

Latindex surgió a finales de 1955 por la necesidad de crear un sistema de información propio para las revistas científicas que se producían en América Latina y el Caribe.

Latindex difunde las publicaciones seriadas en las disciplinas de las ciencias exactas, naturales, sociales y humanas producidas en España y Portugal, América Latina y el Caribe, a través de los recursos compartidos. En Latindex se puede encontrar un directorio con 17.319 revistas, un catálogo con 3.673, así como enlaces a revistas electrónicas (a la fecha, 3.012). En este directorio podemos acceder a las revistas por título, tema, país, editorial e, incluso, indización.

Por su parte, **Ulrich** es el mayor directorio de publicaciones periódicas en el mundo. Fue creado en 1932 por Carolyn Farquhar Ulrich, bibliotecaria de la Biblioteca Pública de Nueva York, y fue la primera fuente de información de este tipo en diversas áreas de conocimiento, tales como arte, economía, humanidades, leyes o medicina, entre otros. En su primera edición, en formato impreso, indexó 6.000 títulos. Dos años después incrementó el número de títulos a 8.200 y actualmente contiene más de 300.000 publicaciones periódicas recogidas.

Los datos básicos sobre cada publicación incluyen título, editorial, nombre, dirección y teléfonos del editor, fecha del primer año de publicación, ISSN, descriptores, palabras claves, periocidad, disponibilidad en línea o en

CD-rom y número de suscriptores, además de otros datos. Al acceder a su página en la Red se encuentra un motor de búsqueda rápida y avanzada, que puede realizarse a través de palabras clave, ISSN, tema o título; y también es posible realizar la búsqueda por materias o datos de la indización.

En la Sociedad de la Información y la Comunicación, todas estas herramientas de búsqueda facilitan el acceso al conocimiento y el desarrollo de las sociedades. Actualmente, son muchas las ocasiones en que únicamente con un «clic» disponemos de contenidos a igual nivel que si nos encontrásemos en las bibliotecas más prestigiosas del mundo. Sin embargo, un mal uso de esta información y un desconocimiento de los recursos de búsqueda pueden hacer que nuestros jóvenes, en ocasiones, se encuentren perdidos en la «maraña» de Internet.

8. Otras claves para seguir a modo de conclusión

El potencial de transformar el trabajo que se realiza en las aulas de clase se centra en el poder que tienen las TIC, más desarrollados que las listas de correo electrónico y más íntimos que los grupos de discusión, los diarios electrónicos (blogs) pueden ofrecer espacios de conversación para estudiantes lectores, escritores y pensadores que supera los procesos de interacción que tradicionalmente se desarrollaban en las aulas. Estamos ante un espacio en el que se dan tanto la lectura como la escritura. Las nuevas herramientas de «blogging» nos llevan mucho más cerca de la intención original de medio para lecto-escritura. Entendemos que llevar los blogs al aula de clase nos reta a que respondamos algunas preguntas difíciles: ¿Qué significa comunicarse mediante diarios electrónicos (blogs)? ¿Qué reglas se deben seguir? ¿Tiene esto alguna aplicación en la forma en que nos comunicamos y compartimos significados en el lenguaje abierto? ¿Cómo dirigimos a los estudiantes para que compartan y respondan a los comentarios que les comunicaron otros estudiantes? ¿Qué aportan los recursos multitextuales que nos ofrece la Red a las conversaciones contenidas en los blogs? ¿En qué forma los lectores y escritores que tienen dificultades podrían trabajar en este tipo de espacio de escritura de manera diferente a como lo hacen con texto impreso? Los mensajes que se comparten, la apertura mental, la facilidad de acceso del medio... se suman a una forma de comunicación que da valor a nuestra exploración.

Como reflexiones finales, cabe destacar la importancia de las TIC como base de la cultura del siglo XXI. Hemos de hacer consciente a nuestro alumnado de las posibilidades que se les abren en Internet para acceder al conocimiento pero, a la vez, hemos de formarles para que sean buscadores activos y críticos de este tipo de informaciones. Facilitar al alumnado el acceso

a las bases de datos, a los buscadores… es únicamente un primer paso, hemos de hacerles conscientes de la maraña de informaciones a la que tienen acceso (web visible) y del trasfondo de contenidos no accesibles (web invisible). La información que facilita el acceso al conocimiento se encuentra a su alcance mediante la incorporación de las TIC, pero hemos de ofrecer a nuestro alumnado recursos para facilitarles el acceso a la misma. Tenemos que aprender que los libros e Internet son dos caras de la misma moneda en la enseñanza, estando el reto en palabras del profesor Area (2001), en ¿cómo formar a los alumnos del siglo XXI, con un profesorado del siglo XX, en una institución del siglo XIX? Y tenemos que tener presente que del trabajo de estos estudiantes va a depender el futuro de pueblos y ciudades.

Bibliografía

Adell, J. (1998): Nuevas tecnologías e innovación educativa. *Organización y gestión educativa, 1*, 3-7.

— (2003): «Internet en el aula: a la caza del tesoro». *Edutec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa, 16*, abril 03.

— (2003): *Andalucía Educativa*, nº 36. Consejería de Educación y Ciencia. Dirección General de Evaluación Educativa y Formación del Profesorado, Sevilla, 36-39.

Almazán, L., y Ortiz, A. (2002): «Las nuevas tecnologías ante la acción tutorial. Un enfoque interdisciplinario». *VII Congreso Interuniversitario de Organizacion de Instituciones Educativas (C.I.O.I.E.). Retos educativos para la próxima década en la Unión Europea y sus implicaciones organizativas,* San Sebastián. (Formato electrónico.)

— (2002): *El prácticum: una propuesta para el cambio desde las NTIC.* Congreso Internacional La Nueva Alfabetización: Un Reto para la Educación del Siglo XXI. CES Donbosco Adscrito a la Universidad Complutense, Madrid.

Area, M., y otros (2001): «La oferta de educación superior a través de Internet. Análisis de los campus virtuales de las universidades españolas. Informe final». Dirección General de Universidades. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Versión electrónica: http://www.edulab.ull.es/campusvirtuales

— (2002): *Manual de Estudio de Tecnología Educativa*. Web docente de Tecnología Educativa, Universidad de La Laguna.

Bates, A. W. (1995): *Technology, open learning and distance education,* Londres, Routledge.

Bujan (2003): «Comunidades de Aprendizaje: Transformar la Organización Escolar al Servicio de la Comunidad». *Organización y gestión educativa, 5*, 13-16, Barcelona, Praxis.

Cabero, J. (1996): «Nuevas tecnologías, Comunicación y Educación». *Edutec, Revista electrónica de tecnología educativa, 1*.
http://www.uib.es/depart/dceweb/revelec1.html

— (2000): *Y Continuamos Avanzando. Las Nuevas Tecnologías para la Mejora Educativa,* Sevilla, Kronos.
— (2001): *Tecnología educativa, diseño y utilización de medios en la enseñanza,* Barcelona, Paidós.
— (2004): «Las TICs como Elemento para la Flexibilización de los Espacios Educativos: Retos y Preocupaciones». *Comunicación y Pedagogía, 194*, 13-19.
— (2006): «La Transformación de los Escenarios Educativos como Consecuencia de la Aplicación de las TICs: Estrategias Educativas». Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes. http: //www.cervantesvirtual.com/servlet/SirveObras/12937622008074859643624/art16.pdf
—, y Márquez, D. (dirs.) (1997a): *Colaborando-aprendiendo. La utilización del vídeo en la enseñanza de la geografía,* Sevilla, SAV de la Universidad de Sevilla.
—, y otros (ed.) (1999): *Tecnología Educativa,* Madrid, Síntesis.
— (dir.); Morales, J. A.; Barroso, J.; Román, P., y Romero, R. (2000): «La Red como Instrumento de Formación». *Píxel_Bit. Revista de Medios y Educación, 22*, 5-23.
Campuzano, A. (1992): *Tecnologías Audiovisuales y Educación: Una Visión desde la Práctica,* Madrid, Akal.
Cebrián, M. (coord.) (2005): *Tecnologías de la Información y Comunicación para la Formación de Docentes,* Madrid, Pirámide.
Dodge, B. J. (1995): «Some thoughts about WebQuests». Versión en línea (1995): http://edWeb.sdsu.edu/courses/edtec596/about_WebQuests.html
— (1998): *Some thoughts about WebQuests.* Versión en línea: http://edweb.sdsu.edu/courses(edtec596/about_webquests.html
Duarte, A. (1998): «Navegando a Través de la Información. Diseño y Evaluación de Hipertextos para la Enseñanza en Contextos Universitarios». Huelva, Facultad de Ciencias de la Educación, Tesis doctoral inédita.
Flecha, R.; Padrós, M., y Puigdellivol, I. (2003): «Comunidades de Aprendizaje: Transformar la Organización Escolar al Servicio de la Comunidad». *Organización y gestión educativa, 5*, 4-8, Barcelona, Praxis.
Gay, G., y Grosz-Ngate, M. (1994): «Collaborative Design in a Networked Multimedia Environment: Emerging Communication Patterns». *Journal of Research on Computing in Education, 26* (3), 418-432.
González Soto, A. P. (1994): «Formación basada en las nuevas tecnologías». En F. Blázquez, J. Cabero y F. Loscertales (eds.). *Nuevas tecnologías de la información y la comunicación para la educación,* Sevilla, Alfar, 243-257. http://edutec.rediris.es/Revelec2/revelec16/adell.htm
González Soto, A. P. (coord.) (2002): *Enseñanza, Profesores y Universidad,* Tarragona, ICE Universidad Rovira y Virgili.
Iglesias, L., y Raposo, M. (1999): «Un Modelo Global de Integración de las Nuevas Tecnologías en el Ámbito de la Educación y la Formación». *Píxel_Bit, 12*, 47-53.
Marcelo, C. (2000): *Learning Teleform@ción. Diseño, Desarrollo y Evaluación de la Formación a Través de Internet,* Barcelona, Gestión 2000.
— (2002): *Aprender con Otros en la Red. Investigando las Evidencias*. Ponencia presentada al Congreso VirtualEduca2002, Valencia, España, Universidad. http://www.webformacion.net

March, T. (1998): http://www.ozline.com/webquests/intro.html
— (2000): *The big wide world WebQuest.*
— (2001): *Filamentality* [Online] http://www.kn.pacbell.com/wired
Marchessou, F. (2001): *Internet en las Escuelas de Europa*. Ponencia presentada en el I Congreso Internacional de EducaRed. Madrid, 18 y 19 de enero de 2001.
— (2002): *Fracturas Digitales en la Enseñanza*. Conferencia inaugural presentada en el Congreso Internacional de Informática Educativa. Madrid 4, 5 y 6 de julio. UNED.
Ortiz, A. (2005): «Herramientas para la creación de contenidos y materiales didácticos». En M. Cebrián (2005). *Tecnologías de la Información y la Comunicación para la Formación de Maestros,* Madrid, Pirámide, 117-135.
Pérez, R. (2000): «Dimensión Didáctico-Organizativa de las Nuevas Tecnologías en la Formación Básica». *Revista Interuniversitaria de Tecnología Educativa 0*, 263-284.
Rodríguez, R. (2003): «Motores de búsqueda sobre salud en Internet». *ACIMED, 11,* 115-122.
Salinas, J. (1995): «Organización Escolar y Redes: Los Nuevos Escenarios de Aprendizaje». En J. Cabero y F. Martínez. *Nuevos canales de comunicación en la enseñanza,* Madrid, Centro de Estudios Ramón Areces.
Torres, E. (2001): *¿Qué son las Bases de Datos? Herramientas para la Investigación,* Barranquilla, Ediciones Uninorte.
Vizcarro, C., y otros (2002): «Algunas Cuestiones sobre Aprendizaje (y Docencia). ¿Qué Debemos Saber para Enseñar?». En A. P. González Soto (coord.), *Enseñanza, profesores y universidad,* Tarragona, ICE Universidad Rovira y Virgili.

Recursos en línea

ALD: http://afrael.loquesea.org/
Archivo digital sobre el 11 de septiembre: http://www.911digitalarchive.org/
Blog de Will Richardson: http://www.weblogg-ed.com/
Blogger: http://www.blogger.com
eCuaderno: http://ecuaderno.com/
ERIC. Disponible en http://www.eric.ed.gov/
Escolar.net: http://escolar.net/
HighWire Press. Disponible en http://highwire.stanford.edu
http://www.eric.ed.gov/ERICWebPortal/resources/html/about/about_eric.html
Latindex. Disponible en http://www.latindex.unam.mx
Libro de Notas: http://librodenotas.com/
Live Journal: http://www.livejournal.com/
Meg Hourihan: http://www.oreillynet.com/pub/a/javascript/2002/06/13/megnut.html
PsycInfo. Disponible en http://apa.org/psycinfo/
SCIRUS. Disponible en http://www.scirus.com/srapp/aboutus
Ulric. Disponible en http://www.ulrichsweb/carolynUlrich.asp
Xanga:http://www.xanga.com/

9. Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones para situaciones de dependencia o autonomía reducida

Raúl Mata
Sebastián García
Pedro Vera
Samuel Romero

Introducción

En el proceso de atención a las personas que se encuentran en situación de dependencia o autonomía personal reducida, las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) empiezan a tomar un protagonismo creciente, dado el potencial de soluciones que pueden aportar en las múltiples situaciones y formas en las que la dependencia se manifiesta.

Dedicamos este capítulo a revisar las aportaciones que las distintas TIC están proporcionando en este campo, centrándonos en cuatro facetas principales: las nuevas tecnologías aplicadas a la discapacidad, el hogar digital orientado a la asistencia social, las TIC sociosanitarias, y la robótica asistencial e ingeniería de la rehabilitación.

1. Aplicaciones de las nuevas tecnologías para personas con discapacidad

Por nuevas tecnologías se suele hacer referencia a los últimos desarrollos tecnológicos y sus aplicaciones (programas, procesos y aplicaciones). En la actualidad «nuevas tecnologías» se aplica a un campo muy extenso. En este tema centraremos su estudio y aplicación a las relacionadas con las Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones (TIC). Según la Asocia-

ción Americana de las Tecnologías de la Información (Information Technology Association of America, ITAA), sería *«el estudio, el diseño, el desarrollo, el fomento, el mantenimiento y la administración de la información por medio de* ***sistemas informáticos y de telecomunicaciones****. Esto incluye los sistemas informáticos, los teléfonos móviles, la televisión, la radio, Internet, etc.»*. El objetivo general del tema es presentar cómo las TIC interactúan con la discapacidad, de forma que la interrelación entre los agentes implicados (ingenieros *versus* trabajadores en dependencia) resulta más fluida.

Papel de las TIC

Las TIC inciden de forma creciente en casi todos los aspectos de la vida cotidiana. Nadie puede actuar eficientemente prescindiendo de ellas, por lo que ninguna persona debería quedar excluida de su uso por motivos de discapacidad. Una Sociedad de la Información, sin barreras, sin distancias y con plena disponibilidad de e-acceso y de e-inclusión es la antesala de un verdadero conjunto de sociedades interconectadas. Las TIC están abriendo nuevas posibilidades de integración y participación de todos los ciudadanos, independientemente de sus capacidades físicas o sensoriales. La implantación de servicios de dependencia puede ser costosa, pero las TIC **economizan recursos** y facilitan su viabilidad. Se pueden plantear pues beneficios de la accesibilidad y el empleo de TIC desde dos perspectivas:

- Beneficios sociales

  — Incremento de la participación de personas con discapacidad en la cibersociedad.
  — Construcción de una sociedad menos segregadora y más integradora.

- Beneficios económicos

  — Posibilidad de contar con trabajadores utilizando servicios de teletrabajo o estudiantes mediante la teleformación.
  — Incremento del número de usuarios que visitan las páginas de una institución o empresa, o utilizan sus servicios y productos.
  — Imagen de responsabilidad social que redunda en aumento del número de clientes o usuarios.

Se aborda el estudio desde dos perspectivas: soluciones compensatorias y «diseño para todos». Las aplicaciones de tipo compensatorias están orientadas a suplir las limitaciones de diferentes colectivos. En general se trata

de equipamiento, dispositivos, servicios, etc., diseñados específicamente para igualar las capacidades: *AD-HOC.* El diseño para todos es un elemento básico para considerar tanto la usabilidad como la accesibilidad. No se trata de exigir costosas adaptaciones particulares para compensar a unas minorías, sino de tenerlas en cuenta desde el principio en los procesos de diseño y desarrollo de las tecnologías para que no queden excluidas como usuarios. Como evolución de este concepto aparece la Inteligencia Ambiental (Ambiental Intelligence, **AmI**), concepto emergente que engloba ubicuidad (para encontrar a la persona), transparencia (para pasar desapercibidos en el medio físico) e inteligencia (entendida como capacidad de adaptación a las necesidades de cada individuo). Los expertos consultados apuntan a que la AmI supondrá la posibilidad de que en todo entorno cotidiano una persona, dependiente o no, pueda tener una «inteligencia» tecnológica integrada que le ayude en su vida diaria.

Los grandes campos de influencia actual de las TIC en discapacidad son la telefonía móvil, periféricos adaptados e Internet.

Telefonía móvil

La telefonía móvil, sus productos y servicios proporcionan soluciones a las personas con discapacidad, incrementando su grado de autonomía y de comunicación. Con los móviles se tienen las TIC al alcance de la mano y en cualquier lugar:

- Dispositivo que puede acompañar al discapacitado, y no al revés (teléfono fijo).
- Sistema de comunicación bidireccional siempre.
- De forma pasiva para el discapacitado puede acompañarlo donde esté.

Evidentemente pueden ser necesarios accesorios de adaptación que solventan problemas de coordinación o manipulación que pueden dificultar la utilización del mismo (manos libres integradas, incorporar accesorios con tecnología Bluetooth para posibilitar la transmisión de voz eliminando cables y conectores, marcación vocal y la gestión de las funciones del teléfono también por voz, tamaño del teléfono adecuado para facilitar la manipulación y evitar el deslizamiento, señalización luminosa y vibración). Muchos de estos servicios se ofrecen en todos los dispositivos dentro de una acertada filosofía de diseño para todos. Como ejemplos se podrían destacar el móvil Nokia 3510i, que por sus características facilita el acceso a la telefonía móvil a personas con problemas de motricidad fina, usuarios que tienen dificultades en la visión, personas mayores y a quienes necesitan apoyos cognitivos; o el terminal Owasys 22C, diseñado para facilitar la comunicación telefónica de las personas con discapacidad visual por la dispo-

Figura 1. Terminales adaptados Nokia 3510i y Owasys 22C

sición espacial de las teclas y forma, y acceso sin dificultad a la tarjeta SIM, que también lo hace adecuado para personas con problemas de motricidad fina. La aparición de este tipo de terminales obedece a la detección de un mercado que necesita terminales específicos.

Internet y WEB: diseño para todos

Dentro de los servicios de Internet el más difundido sin lugar a dudas es la web. Nos ofrecen infinidad de oportunidades (administrativas, sanidad, formación, ocio, información, relaciones personales, foros, chat, concursos…). La web debe ser universal y para todo el mundo, por lo que surge la necesidad de asegurar que los servicios sean accesibles para todos. Para ello es necesario definir pautas/principios de diseño y, quizás más importante, **es necesario comprobar** el grado de cumplimiento de las pautas/principios. Los siete principios del diseño universal se centran en el diseño utilizable por todos:

- Principio 1: Uso equiparable. El diseño es útil y vendible a personas con diversas capacidades.
- Principio 2: Uso flexible. El diseño se acomoda a un amplio rango de preferencias y habilidades individuales.
- Principio 3: Simple e intuitivo. El uso del diseño es fácil de entender, atendiendo a la experiencia, conocimientos, habilidades lingüísticas o grado de concentración actual del usuario.
- Principio 4: Información perceptible. El diseño comunica de manera eficaz la información necesaria para el usuario, atendiendo a las condiciones ambientales o a las capacidades sensoriales del usuario.

- Principio 5: Tolerante a errores. El diseño minimiza los riesgos y las consecuencias adversas de acciones involuntarias o accidentales.
- Principio 6: Que exija poco esfuerzo físico. El diseño puede ser usado eficaz y confortablemente y con un mínimo de fatiga.
- Principio 7: Tamaño y espacio para el acceso y uso. Que proporcione un tamaño y espacio apropiados para el acceso, alcance, manipulación y uso, atendiendo al tamaño del cuerpo, la postura o la movilidad del usuario.

Accesibilidad WEB: TAW (Test de Accesibilidad Web)
Es una herramienta para el análisis de la accesibilidad de sitios web, con el objetivo de comprobar el nivel de accesibilidad alcanzado en el diseño y desarrollo de páginas web con el fin de permitir el acceso a todas las personas independientemente de sus características diferenciadoras. Sin describir el funcionamiento del protocolo http (ni lenguaje HTML y sus evoluciones), se puede simplificar a la definición de contenidos y forma de presentarlos en el navegador (diferentes grados de abstracción hasta *gestores de contenidos).* A continuación se crean herramientas que analizan si los contenidos son presentados al navegador de forma que cumplan los principios definidos. No es importante (en el contexto de este libro) **cómo** se realiza el análisis, sino **qué exigir** del mismo. El TAW se basa en las reglas desarro-

Figura 2. Test de accesibilidad web aplicado a una página

lladas por la Iniciativa de **Accesibilidad Web** (WAI), perteneciente al World Wide Web Consortium (**W3C**). Estas recomendaciones se denominan **Pautas de Accesibilidad** al Contenido Web 1.0 (**WCAG** 1.0). Es importante destacar que las páginas web de las administraciones públicas españolas tienen la obligación de ser accesibles desde el 31 de diciembre del 2005. La ley no obliga a todas las empresas a cumplir con las directrices de accesibilidad establecidas, aunque les recomienda que agilicen los procesos para su adaptación.

Como resultado de la aplicación del TAW a una página web, aparecerá una codificación indicando la importancia y nivel de certeza de fallo de accesibilidad que se ha detectado, así como una explicación de los motivos (y por tanto posible solución) de la deficiencia encontrada. A continuación se muestra un ejemplo de aplicación del TAW (http://www.tawdis.net/taw3/cms/es) para la página web principal del CEAPAT (http://www.ceapat.org).

2. Hogar digital orientado a la asistencia social

Concepto de hogar digital

Los servicios soportados por las redes de telecomunicaciones han tenido una clara diferenciación entre los servicios de voz y servicios de datos, existiendo incluso diferentes tipos de redes con diferentes tecnologías subyacentes que facilitan la prestación del servicio. Así, por ejemplo, se disponía de una red telefónica básica para soportar el servicio telefónico, y una red de difusión para soportar el servicio de televisión. No obstante, desde hace unos años se está produciendo una convergencia en las comunicaciones, la informática y el entretenimiento gracias al desarrollo de las redes de banda ancha. En la actualidad, esta convergencia es una realidad consolidada a nivel mundial. De esta forma, una misma red, incluso un mismo operador, puede suministrar servicios de voz, de datos, etc.

Por otra parte, el desarrollo de Internet ha permitido su utilización no sólo en el ámbito de la investigación, sino también en otros ámbitos como pueden ser la educación, entorno empresarial y por último en entornos residenciales. Este desarrollo ha permitido transformar los valores, las actitudes y la sociedad en su conjunto. De esta forma nos encontramos en una etapa de desarrollo social conocida como la sociedad de la información.

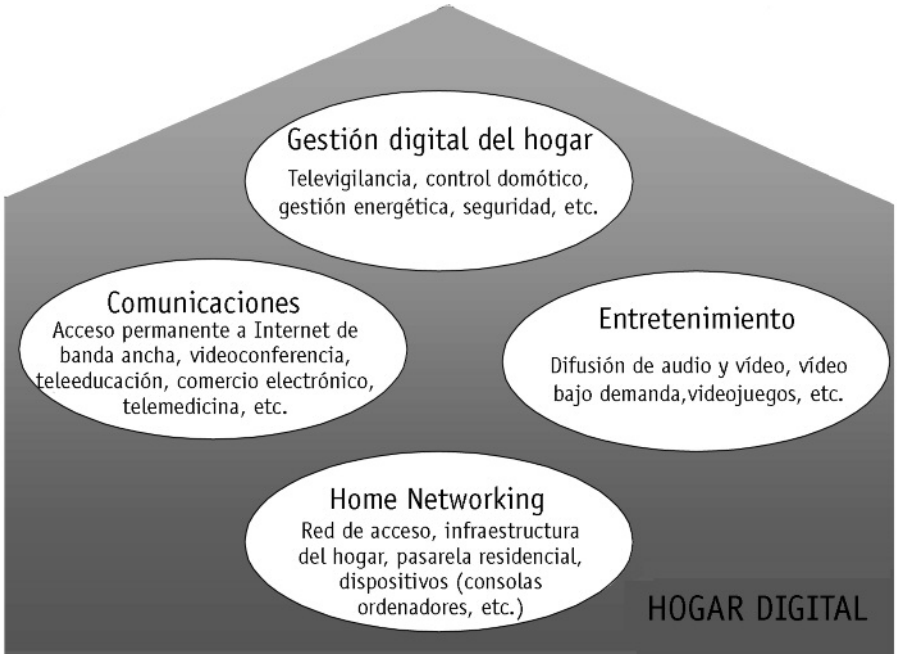
De forma paralela, el equipamiento tecnológico en los hogares (ordenadores, equipos audiovisuales, de comunicaciones, de entretenimiento, domótico, etc.) ha sufrido un importante incremento cuantitativo, dando lugar

a la necesidad de interconexión de este equipamiento entre sí *(Home Networking),* y con el exterior, fundamentalmente a través de Internet. Esta necesidad de interconexión permite disfrutar de nuevos servicios y ampliar otros ya existentes.

El hogar digital es el concepto que engloba las anteriores circunstancias: convergencia en las comunicaciones, desarrollo de Internet e interconexión de equipos. El hogar digital, además, engloba su propia gestión digital.

Una definición más precisa, y posiblemente la más extendida, de hogar digital nos la proporciona ASIMELEC (Asociación Multisectorial de Empresas Españolas de Electrónica y Comunicaciones). ASIMELEC es la asociación que agrupa a fabricantes, comercializadores y, en el caso del sector de las telecomunicaciones, a instaladores de productos de electrónica en sus diversas áreas. Esta asociación, a través de su Comisión multisectorial del hogar digital, define de la siguiente forma al hogar digital: «*El hogar digital es el lugar donde las necesidades de sus habitantes, en materia de seguridad y control, comunicaciones, ocio y confort, integración medioambiental y accesibilidad, son atendidas mediante la convergencia de servicios, infraestructuras y equipamiento».*

Figura 3. Alcance del hogar digital



Hogar digital accesible

Las tecnologías asociadas al hogar digital han mejorado y siguen mejorando cada vez más la calidad de vida de los usuarios; no obstante, este desarrollo puede suponer un incremento de la distancia cultural y social de las personas con discapacidad y las personas que pueden acceder a las dichas tecnologías. En este sentido, es importante que el desarrollo se produzca con criterios de accesibilidad y diseño universal; de esta forma, las tecnologías que rodean al hogar digital ofrecerán grandes oportunidades a las personas con discapacidad física y/o intelectual.

De entre las ventajas que el hogar digital puede ofrecer a las personas con discapacidad y al entorno familiar y social, cabe destacar las siguientes:

- Mayor autonomía e independencia, lo que supone una importante reducción de la necesidad asistencial.
- Integración social con nuevos y más económicos sistemas de telecomunicación.
- Integración profesional, mediante el teletrabajo.
- Mejora de la autoestima personal y el deseo de mejora en procesos de rehabilitación.
- Ahorro económico para la administración.
- Disminución de la presión psicológica de las personas involucradas en el cuidado y la asistencia de la persona con discapacidad.

A continuación se presentan los ámbitos tecnológicos que pueden aportar beneficios a las personas con discapacidad en el entorno del hogar digital: interfaces de usuario, domótica, seguridad, telecomunicaciones y entretenimiento.

Interfaces de usuario: el principal objetivo de una interfaz de usuario es permitirle comunicarse a través de ella con algún tipo de dispositivo. El segundo objetivo que se debe perseguir es que dicha comunicación con el dispositivo se puede realizar de la forma más fácil y cómoda posible. En función de la discapacidad del usuario, es necesario seleccionar la interfaz o interfaces más adecuados. Algunas de estas interfaces de usuario pueden ser:

- Mandos y teclados: Representan la forma más utilizada para interactuar con cualquier dispositivo. Los mandos con diseño sencillo disponen de un número muy limitado de teclas donde cada una de ellas está asignada a una única acción. Los mandos con más complejidad presentan inicialmente un menú principal y mediante navegación se

accede a todas las funcionalidades del sistema. Un ejemplo de interfaz de usuario sencilla puede ser un teléfono con una tecla de gran tamaño que realiza una llamada a un número de teléfono predeterminado.
- Posicionamiento: En ocasiones es la determinación de la ubicación del usuario la que permite interactuar con los sistemas del hogar digital. Por ejemplo, al acercarse un usuario a una puerta, ésta puede abrirse de forma automática.
- Voz: Este tipo de interfaces son de interés para personas con discapacidad visual y para personas que no son capaces de interpretar comandos de texto y que por lo tanto presenta discapacidad intelectual. Existen tres tipos de interfaces de voz según su funcionalidad: interfaces de introducción de voz, interfaces de mensajes de voz e interfaces bidireccionales.

Domótica: Se entiende por domótica el conjunto de sistemas que automatizan las diferentes instalaciones de una vivienda. A continuación se muestran algunos de los sistemas más comunes con interés para personas con discapacidad:

- Iluminación: Pudiendo interactuar de forma individual o de forma agrupada sobre los distintos puntos de luz de la vivienda, adaptando el nivel de iluminación a la actividad que se esté realizando en cada momento y en cada estancia de la vivienda. Con el control de iluminación se pretende no sólo un mayor confort, sino también contribuir al ahorro energético dentro de la vivienda.
- Climatización: Al igual que con la iluminación, con el control de temperatura y climatización se pretende aumentar el confort de los habitantes y conseguir un ahorro energético mediante una adecuada gestión de los sistemas de climatización. El usuario puede realizar una programación de los elementos de climatización (para frío y calor) en función de los siguientes elementos: hora, fecha, presencia de personas, temperatura exterior y temperatura interior.
- Equipamiento motorizado: Como pueden ser las puertas, las cuales pueden abrirse cuando se detecta la presencia del usuario, incluso en aquellas en las que es necesario una llave. Otros equipamientos que pueden ser motorizados son los lavabos y fregaderos, los cuales pueden adaptar la altura a los distintos usuarios.

Seguridad: Los servicios de seguridad que ofrece el hogar digital van destinados a la seguridad de las personas que habitan en la vivienda y la seguridad de los bienes que se encuentran dentro de la propia vivienda.

- Seguridad de personas: Incluyendo funcionalidades tales como detección de fugas, desactivación de corriente eléctrica y emisión de avisos y alarmas. Posiblemente, para una persona con discapacidad las alarmas pueden tener un especial interés, particularmente aquellas personas que puedan tener la necesidad de avisar para recibir ayuda de forma urgente. Algunos sistemas de seguridad y alarmas pueden ser: alarmas en puertas para avisar de actividad en horas en las que la persona debería estar en cama, alarmas para indicar la realización de un cierto tipo de actividad como por ejemplo tomar una medicina, etc.
- Seguridad de bienes: Incluyendo funcionalidades tales como detección de intrusos, alarmas técnicas, videovigilancia, control de accesos y simulación de presencia.

Telecomunicaciones: Las telecomunicaciones constituyen una de las partes más importantes del hogar digital, ya que serán las encargadas de proporcionar soporte a muchos de los servicios que pueden disfrutarse en el hogar digital y ampliar la operatividad de otros. Así, por ejemplo, resulta imprescindible disponer del servicio de telefonía inalámbrica y de una conexión permanente de banda ancha que permita conectividad entre la vivienda y el exterior. De entre los servicios que pueden proporcionar las telecomunicaciones en el marco del hogar digital destacan:

- Videoconferencia: Para personas con discapacidad intelectual, la videoconferencia puede resultar un complemento importante a la asistencia física. Por ejemplo, mediante videoconferencia el asistente puede controlar y confirmar que se han desarrollado correctamente ciertas tareas. De esta forma, el servicio de videoconferencia permite a la persona discapacitada disfrutar de una vida con mayor autonomía e independencia. Igualmente la videoconferencia puede mejorar las relaciones sociales, ya que permite establecer comunicaciones más completas y satisfactorias con familiares y amigos que una simple llamada telefónica.
- Teletrabajo y estudios on-line: La posibilidad que ofrecen las telecomunicaciones a las personas discapacitadas en relación con el trabajo de forma remota y la formación a distancia pueden facilitar la integración del discapacitado en el mercado laboral y posibilitar la realización de estudios que no podrían cursarse de otra forma.
- Teleasistencia: Este concepto hace referencia a productos y servicios que utilizan las nuevas tecnologías para la asistencia médica, el cuidado personal y la atención social a personas mayores y/o con cierto grado de discapacidad. Los servicios de teleasistencia proporcionan beneficios tanto a los pacientes y sus familiares como a los proveedo-

res del servicio de salud. Este punto queda más ampliado en el apartado denominado «Tecnologías de la información y las comunicaciones para la asistencia social y sanitaria».

Entretenimiento: El formato digital de contenidos tales como libros, imágenes, música, películas, radio y televisión puede suponer una mejora en el acceso al entretenimiento a personas con discapacidad. Por ejemplo, gracias a la existencia de los nuevos formatos digitales es posible:

- Reproducir contenidos multimedia en un mayor número de dispositivos reproductores de contenidos.
- Reproducir cualquier tipo de contenido multimedia en cualquier parte del hogar digital con independencia del lugar donde se encuentre almacenado.
- Descarga y reproducción de prácticamente cualquier contenido a través de Internet sin necesidad de salir del hogar.

El futuro del hogar digital. Inteligencia ambiental

Desde los inicios en el proceso de automatización de la vivienda en la década de los noventa con la aparición de la domótica, se ha avanzado de forma considerable gracias al avance de las tecnologías de la información y las comunicaciones. El concepto de hogar digital supone un avance conceptual importante y una mejora de los servicios que los usuarios pueden disfrutar en la vivienda y la aparición de otros nuevos. Posiblemente, el siguiente avance conceptual se desarrolle en un aspecto que se ha considerado fundamental en el concepto de hogar digital y de especial relevancia en el ámbito de la discapacidad: los interfaces de usuario.

En este sentido, la inteligencia ambiental permitirá la interacción de forma natural y sin esfuerzo con los diferentes sistemas. Así, los sistemas de inteligencia ambiental mejorarán la calidad de vida de los usuarios, especialmente de las personas con discapacidad y la creciente población de la tercera edad.

La inteligencia ambiental es un modelo de interacción en el que un entorno digital es consciente de la presencia de las personas y responderá de manera adaptativa a las necesidades y costumbres de esas personas.

La inteligencia ambiental proporcionará entornos capaces de:

- Relacionarse con naturalidad con las personas mediante interfaces multimodales.
- Reconocer a las personas y sus necesidades, y actuar en consecuencia.
- Predecir comportamientos a partir del conocimiento del entorno y de las costumbres de las personas.

- Permitir que el acceso a los servicios se pueda realizar con independencia de donde se encuentre el usuario.

Posiblemente la mayor dificultad existente para conseguir los objetivos planteados por la inteligencia ambiental se encuentre en el desarrollo de interfaces de usuario que faciliten la interacción hombre-máquina.

3. Tecnologías de la Información y las Comunicaciones para asistencia social y sanitaria

Las capacidades de los dispositivos hoy en día utilizados para implementar los sistemas de telecomunicación pueden llegar a asombrar a aquellas personas que, por primera vez, analizan las potencialidades de esta tecnología. Sin embargo, el desconocimiento o simplemente el coste son, a menudo, inconvenientes infranqueables para su uso en aplicaciones de asistencia social y sanitaria.

La asistencia social puede verse potenciada mediante la utilización de tecnologías sencillas y baratas basadas en las telecomunicaciones. En este sentido, la ley actual incorpora en su catálogo de servicios el servicio de teleasistencia como una herramienta útil, simple y barata. Además, como se verá posteriormente, en un futuro se pueden incorporar más utilidades a este servicio básico. Otro ejemplo del uso de la tecnología es el servicio de teleasistencia móvil para víctimas de violencia de género.

Desde el punto de vista sanitario, las tecnologías basadas en las telecomunicaciones tienen una potencialidad enorme. La finalidad principal de la introducción de estas herramientas en el sistema sanitario es facilitar el uso y acercar al paciente los medios sanitarios disponibles. En la actualidad está implantada ya la tarjeta sanitaria basada en la digitalización de la historia clínica del paciente. Pero la tecnología puede ir más allá, existiendo hoy día diversos proyectos pilotos que permiten la teleconsulta al especialista desde el ambulatorio local, o la recuperación en el hogar del paciente con ayuda de equipos controlados telemáticamente desde el hospital de referencia.

En estas líneas se pretende dar a conocer las potencialidades de las tecnologías de la información y las comunicaciones en la asistencia social y sanitaria. El objetivo principal es simplemente apuntar las aplicaciones disponibles actualmente sin olvidar las posibles incorporaciones futuras.

Teleasistencia

Según la Ley de Dependencia, «las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas, teniendo los primeros carácter prioritario». Además, en el catálogo de ser-

vicios (detallados en el artículo 15 de la ley) se incluye el **servicio de teleasistencia**, definido como: «El servicio de teleasistencia domiciliaria es un recurso que permite la permanencia de los usuarios en su medio habitual de vida, así como el contacto con su entorno socio-familiar, evitando el desarraigo y asegurando la intervención inmediata en crisis personales, sociales o médicas para proporcionar seguridad y mejor calidad de vida».

El objetivo que aquí nos atañe es el funcionamiento del servicio de teleasistencia. Este servicio está basado en la red telefónica y en una unidad de control remoto (dispositivo inalámbrico). En el hogar del teleasistido es necesario que exista una línea telefónica en activo. La unidad de control remoto es un dispositivo inalámbrico con un botón que sirve de actuador. La persona teleasistida, cuando lo cree necesario, pulsa el botón y el dispositivo se conecta inmediatamente, mediante la línea telefónica instalada en el hogar, con el centro de atención. Según el protocolo establecido por el centro de atención se actuará al atender la llamada. La limitación principal a tener en cuenta en el uso del servicio es el alcance de la unidad de control remoto. Este dispositivo inalámbrico está pensado para tener una cobertura de una decena de metros, suficiente para su conexión con la línea telefónica del hogar. Así pues, este servicio está limitado a la asistencia en el hogar, no siendo posible su uso en un entorno más lejano. Otra apreciación es que al ser un dispositivo inalámbrico tiene una batería que debe ser recargada con cierta frecuencia.

Este servicio, una vez instalado en el hogar, aporta al beneficiario y a los familiares una dosis de tranquilidad y seguridad en el domicilio. Para los casos en los que los beneficiarios no tienen familia directa es un servicio

Figura 4. Esquema de funcionamiento del servicio de teleasistencia

doblemente eficaz, pues presta un servicio de vigilancia continuo. Cabe destacar que la relación calidad-precio del servicio es muy ventajosa.

Pese a todas estas ventajas, el servicio de teleasistencia es un servicio muy básico que, tecnológicamente, puede mejorarse sin elevar demasiado el coste. La Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad está subvencionando un proyecto piloto de teleasistencia denominado «Contigo en casa» para mejorar las capacidades del servicio básico. Básicamente se trata de instalar sensores en todas las estancias de la casa sin necesidad de realizar ningún tipo de obra. El coste de la instalación del sistema se prevé ligeramente superior a los 2.000 € y correrá a cargo de las administraciones para las personas que cumplan los requisitos y lo soliciten.

Esta mejora del servicio de teleasistencia está íntimamente relacionada con el bloque de hogar digital orientado a la asistencia social. Los sensores que se pueden instalar en el hogar pueden ser de dos tipos:

— De entorno: detectores de movimiento o presencia, detectores de presión (bajo un sofá para detectar presencia), detectores de caídas (basado en un acelerómetro), detectores de luz, detectores de gases y humos, detectores de humedad e inundación, etc.
— De la persona: pulsímetros, detector de respiración o medidor de azúcar en sangre.

Con un conjunto de estos sensores se puede instalar un controlador (sistema domótico) que, tras analizar la información que le llega, sea capaz de lanzar alarmas cuando detecte un comportamiento anómalo (por ejemplo, detección de una caída o falta de pulso). La alarma del sistema domótico se trata como si el teleasistido hubiera pulsado el botón del servicio básico, contactando con el centro de teleasistencia y activando el protocolo de actuación correspondiente.

Para terminar este apartado dedicado a la teleasistencia es preciso incluir otros servicios de telecomunicaciones para la asistencia social. Desgraciadamente, el más requerido hoy día es el servicio de teleasistencia móvil para víctimas de violencia de género. Este servicio se basa en una alerta de proximidad entre maltratador y víctima. Los elementos del sistema son:

— Maltratador: Tiene que llevar una brazalete o pulsera que genera una alarma cuando se acerca a menos de 500 metros de la víctima (o cuando intenta quitárselo). Al ser un aparato inalámbrico, lleva una batería de unas 100-150 horas de duración. Es resistente al agua, por lo que el maltratador puede ducharse con el brazalete.

— Víctima: Lleva una agenda electrónica (dispositivo móvil) que se activa cuando el maltratador se acerca a menos de 500 metros. La señal es recibida por el servicio de emergencias 112 desde donde se coordina el protocolo de actuación. La batería de la agenda electrónica funcionará durante al menos 2 días sin necesidad de ser recargada.

Como puede observarse, este servicio es un detector de proximidad, no un localizador GPS. La alarma se activa cuando el maltratador se acerca a menos de 500 metros de la víctima. Este sistema utiliza señales codificadas de forma que se asigna un código a cada pareja (víctima-agresor). Sólo el dispositivo del agresor hará saltar la alarma de la víctima. Otra consideración a tener en cuenta es que para conectar con el servicio de emergencias 112 es necesario tener cobertura móvil (GSM) para realizar la llamada de emergencia correspondiente.

Para concluir, cabe decir que los servicios de teleasistencia ofrecidos hoy día por el Estado son de reciente implantación. Es de esperar que en un futuro no muy lejano estos servicios se amplíen a un mayor número de situaciones. La inclusión de servicios de este tipo es un ejemplo claro del uso de las tecnologías de las comunicaciones en situaciones de asistencia social.

Telemedicina

La definición de telemedicina ha ido evolucionando a lo largo de los años. Hasta hace veinte años, la idea de telemedicina se enmarcaba en la práctica de la medicina sin la confrontación física entre paciente y médico, principalmente a través de un sistema audiovisual. Sin embargo, hoy en día, se entiende por telemedicina al uso de información médica intercambiada o tratada por medios electrónicos para mejorar el estado de salud de los pacientes.

A partir de esta definición se entiende por telemedicina no sólo la idea habitual de realizar una teleconsulta, sino cualquier medio electrónico aplicado al sistema sanitario. En este sentido, están ya implantadas en nuestro sistema sanitario aplicaciones basadas en el uso de las tecnologías de la información que proporcionan ventajas al paciente y al sistema en sí. Cabe destacar la tarjeta sanitaria electrónica, la digitalización del historial médico del paciente y la receta electrónica. Todas estas herramientas suponen un ahorro de tiempo para el paciente y un importante ahorro de dinero para sistema sanitario.

Centrándonos ahora en la definición clásica de telemedicina, se va a abordar, a continuación, las aplicaciones, tipos de señales y elementos de un sistema clásico de telemedicina. En cuanto a las aplicaciones son muy variadas, dependiendo de la especialidad en concreto, pudiéndose dividir en:

— Teleconsulta: Se refiere a una consulta en tiempo real con el especialista. Ejemplos de especialidades que normalmente usan este tipo de aplicaciones suelen ser psiquiatría, medicina interna y aparato digestivo, rehabilitación, cardiología, pediatría y obstetricia, ginecología, dermatología, traumatología y oftalmología.
— Telediagnosis: Consiste en evaluar o asistir en la evaluación médica de un paciente desde un centro hospitalario que se encuentre distante, haciendo uso de las telecomunicaciones para llevar a cabo esta acción.
— Recuperación en el hogar: Se emplea en pacientes convalecientes o que necesitan una vigilancia especial pero que pueden estar en casa. Se basa en controlar desde el hospital las constantes a vigilar, haciendo uso de las telecomunicaciones, e indicar las acciones necesarias cuando surge alguna incidencia.

Puede llegar a sorprender, cuando se revisa la bibliografía, la cantidad de señales biomédicas que pueden llegar a digitalizarse para ser enviadas a otro lugar por un sistema de telemedicina. En función de la naturaleza de la imagen médica, algunos ejemplos de señales biomédicas son:

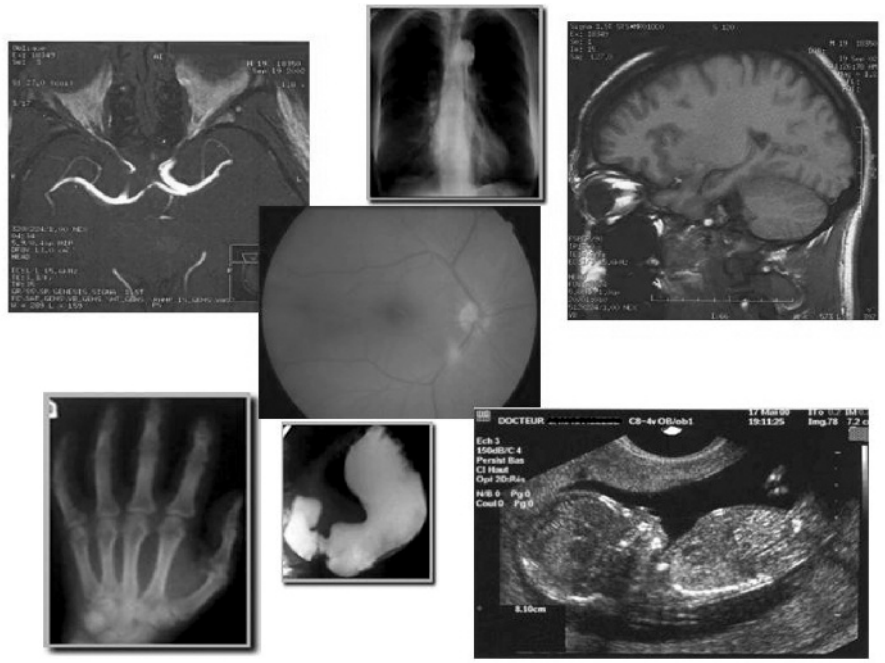
— Imágenes médicas para oftalmología, radiología y TAC, dermatología, imágenes microbiológicas.
— Ultrasonidos para ecografías.
— Tele-estetoscopio y espirometría.
— Electrocardiograma (ECG) y electroencefalograma (EEG).
— Hematología (medidor de glucosa).

Un sistema de telemedicina es simplemente un sistema de apoyo para las actividades médicas. Para que un sistema de este tipo funcione necesita contar con los siguientes elementos:

— Equipos capaces de comunicarse mediante un medio de comunicación.
— El hospital o clínica de apoyo que debe gestionar los recursos necesarios (infraestructura, tiempo y especialmente especialistas) para prestar los servicios médicos.

Es posible poner gran cantidad de ejemplos diferentes de sistemas de telemedicina que se utilizan a día de hoy en el sistema sanitario. Como ejemplo es destacable el esfuerzo realizado por la Junta de Extremadura en su programa de Telemedicina para incorporar sistemas de telemedicina en las áreas rurales, evitando en muchos casos el desplazamiento a los hospitales (siempre en función de la telediagnosis realizada).

Figura 5. Ejemplos de señales biomédicas digitalizadas



Sin embargo, más allá de ver los sistemas de telemedicina como una ventaja para el paciente, que lo son, es posible analizarlos como una herramienta de ahorro para el sistema sanitario. Bajo este prisma algunas de las aplicaciones de telemedicina son altamente recomendables. Aunque ejemplos puede haber muchos, se introduce aquí uno que no deja lugar a dudas. Los bebés prematuros están mucho tiempo bajo vigilancia constante en los hospitales. En realidad, estos neonatos simplemente necesitan tener vigiladas sólo unas pocas constantes como el nivel de saturación de oxígeno en sangre. Si el neonato está en casa con equipos instalados que transmitan estas constantes, se produce un ahorro de dinero importante. Además, los padres del bebé evitan de esta forma estar las 24 horas en el hospital. Muchos más ejemplos como éste se pueden poner. Debido a estas ventajas los sistemas de telemedicina están proliferando en el sistema sanitario.

Para terminar, cabe incluir un apunte acerca del diagnóstico por computador. Esta aplicación se basa en la utilización de programas a partir de la evaluación de datos que finalmente generan un diagnóstico. La complejidad de estas aplicaciones puede ser muy variada. Un ejemplo muy simple es la activación de alarmas, así en el caso del neonato expuesto anteriormente se puede definir una alarma cuando el nivel de saturación de oxígeno

en sangre desciende por debajo de un determinado umbral. Sin embargo, estos sistemas pueden ir más allá. Como ejemplo, decir que en la Universidad de Jaén se desarrolla un proyecto para la detección de problemas degenerativos (como casos de Alzheimer) a partir de las respuestas a diversos tests. Así, cuando la enfermedad no puede aún detectarse clínicamente, ciertos patrones de comportamiento, como las respuestas a una serie de preguntas en un test pueden evidenciar el comienzo de la dolencia degenerativa. Este último apunte se ha introducido para dar una idea de la potencialidad de las tecnologías de la información en telemedicina.

4. Robótica asistencial e ingeniería de la rehabilitación

En la última sección de este capítulo dedicado a las tecnologías de la información y las comunicaciones nos centramos en las aplicaciones de los robots en la asistencia a personas en situación de dependencia o autonomía personal reducida.

El conjunto de conocimientos relativos a estos sistemas recibe el nombre de «robótica asistencial» o robótica de rehabilitación.

A pesar del uso extendido de robots en múltiples facetas de la vida moderna, y de su conocimiento por parte del público en general, no es sencillo definir claramente qué es un robot.

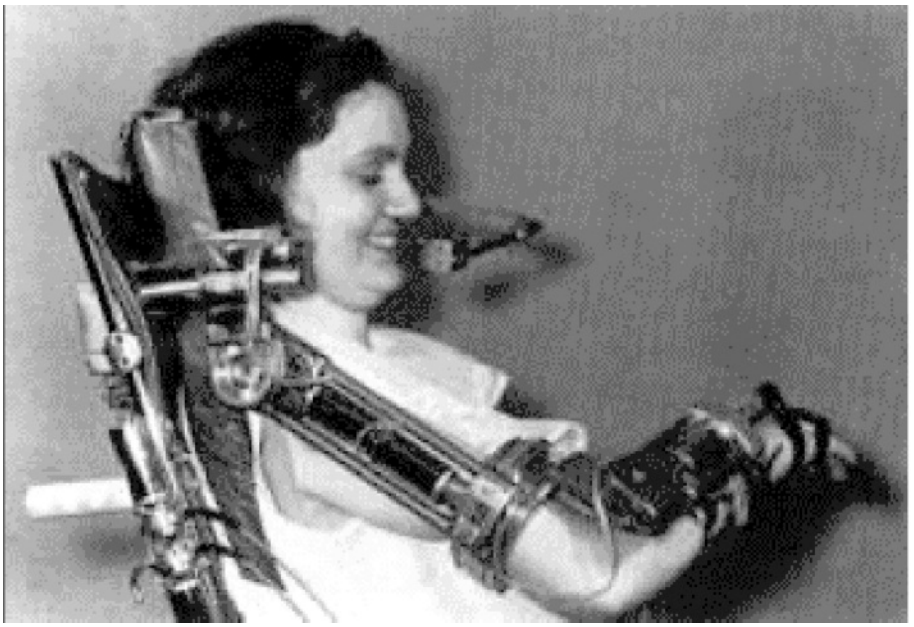
El Robot Institute of America lo define como «*un manipulador reprogramable y multifuncional diseñado para mover materiales, piezas, herramientas, o dispositivos especializados mediante movimientos programados variables, para el desempeño de diversas tareas*». Sin embargo, esta concepción está muy orientada a la idea del brazo manipulador de uso industrial.

Si buscamos una definición más amplia, podemos remitirnos a la que ofrece el Departamento de Comercio e Industria en su Iniciativa de Robótica Avanzada, de 1987: «*Integración de tecnologías y atributos que incluyen manipuladores, movilidad, sensores, y control jerárquico capaz de complementar las empresas humanas en entornos desestructurados u hostiles*».

En nuestro caso, estamos interesados en la aplicación de la robótica en la asistencia a personas que requieran apoyo, principalmente por motivos de discapacidad. De esta forma, surge la ingeniería de la rehabilitación, que podemos definir como la aplicación sistemática de tecnologías, métodos de ingeniería, o principios científicos para cubrir las necesidades y superar las barreras a que se enfrentan las personas con discapacidad en áreas como educación, rehabilitación, empleo, transporte, vida independiente y ocio.

Desde los años sesenta, comienzan a destacar algunos intentos de aplicar robots a la asistencia en determinadas discapacidades. Inicialmente, estos sis-

Figura 6. Brazo exoesquelético del Rancho Los Amigos



temas se orientaban a suplir parcialmente la funcionalidad de las extremidades superiores, ayudando al paciente en la ejecución de determinadas tareas.

En la figura se muestra un ejemplo de uno de estos sistemas, desarrollado en la clínica de rehabilitación californiana «Rancho Los Amigos». Se trata de una ortosis exoesquelética de brazo con siete grados de libertad, que, basándose en motores eléctricos, permitía el control de cada articulación del brazo.

En la actualidad, existen multitud de sistemas de apoyo basados en robots. Muchos de ellos se encuentran aún en fase experimental o de desarrollo. En otros casos, los sistemas han sido completamente desarrollados, pero carecen de difusión en el mercado clínico, principalmente por su elevado coste o por su escasa adaptación a cada caso particular.

En cualquier caso, podemos establecer una clasificación de las aplicaciones en las que estos sistemas robotizados pueden ser de utilidad:

- Asistencial (actividades de la vida diaria, trabajo, alimentación).
- Movilidad.
- Prótesis / ortosis.
- Terapia.

- Educación.
- Comunicación.

Robots asistenciales

Estos robots están diseñados especialmente para proporcionar ayuda en el desempeño de actividades de la vida diaria, como pueden ser comer, alcanzar objetos, etc.

Los robots asistenciales presentan distintas configuraciones, según el montaje que utilicen con respecto al entorno de uso. Así, podemos distinguir los siguientes tipos de robots:

— «Workstation»: robots montados en una localización fija, por ejemplo para asistir en el manejo de herramientas en una mesa de trabajo, o para ayudar a dar de comer a una persona.
— Móviles: robots que cuentan con medios propios para desplazarse (normalmente ruedas u orugas).
— Montado en silla de ruedas: dispositivos, normalmente de tipo brazo manipulador, que se adosan a la silla de ruedas.

Los robots asistenciales son tan variados como las aplicaciones en las que se pueden emplear. Entre ellas, podemos mencionar las siguientes:

- Comer y beber.
- Higiene personal.
  - — Lavado, afeitado, maquillaje.
- Trabajo y ocio.
  - — Uso de ordenadores, equipos de música, consolas, televisión.
- Movilidad.
  - — Puertas, ventanas, botones de ascensores.
- Ayuda en el alcance de objetos.
  - — Desde el suelo o desde una estantería.

Un ejemplo de este tipo de sistemas es el robot asistencial DeVAR, desarrollado en la Universidad de Stanford. Este equipo está basado en un pequeño robot manipulador modelo Puma 260, cuyo objetivo era proporcio-

Figura 7. El robot asistencial Manus montado sobre silla de ruedas

nar independencia en la mesa de trabajo a empleados con determinada discapacidad, ayudándoles a alcanzar objetos.

Otro ejemplo de este tipo de máquinas es el manipulador «Manus». Este robot, de diseño holandés, ha comercializado ya más de 150 ejemplares, y se monta sobre una silla de ruedas para atender a la persona con discapacidad, principalmente en tareas como la alimentación, proporcionando así cierto grado de independencia.

Los dos ejemplos anteriores suponen casos de desarrollo de sistemas genéricos que requieren un posterior aprendizaje por parte del usuario, y que se fabrican en unidades iguales, sin adaptación al caso concreto de aplicación.

Una alternativa a esta producción industrial en serie es la realización de diseños a medida de robots asistenciales, especialmente pensados para cada caso particular. Es importante aclarar que, si bien los robots diseñados a medida proporcionan una funcionalidad más ajustada a la situación del usuario, su coste es mucho mayor que en el caso de productos desarrollados en serie.

En estos diseños a medida tendremos que tener en cuenta diversos aspectos como:

- Requisitos funcionales:

  — Patrones de movimiento que se necesitan.
  — Entorno en que se va a usar.

    - Workstation (puesto de trabajo).
    - Base móvil.
    - Silla de ruedas.
    - Entorno desestructurado centrado en el humano (es decir, un entorno no especialmente adaptado al robot, como un domicilio).

  — Especificaciones cuantitativas.

    - Carga, alcance, rigidez, velocidad, consumo, etc.

  — Aspectos estéticos.

- Decisiones mecánicas.

  — Energía: hidráulico, neumático, eléctrico.
  — Transmisión: motores en la base o en el brazo, poleas, cables, varillas, engranajes.
  — Materiales / estructura.

- Electricidad/electrónica (sistema de procesamiento, buses de comunicación, sensores, motores…).
- Software (lenguaje de programación).

Otro aspecto esencial en el diseño de robots asistenciales es la elección de los interfaces mediante los que se comunicarán el usuario y la máquina. Dada la variedad de posibles mecanismos de comunicación, es posible utilizar un dispositivo de control que se adapte a las circunstancias y limitaciones del usuario, aprovechando capacidades aún en uso en la persona. Así, podemos utilizar como medios de control y comunicación, entre otros, los siguientes:

- Botón/joystick.
- Teclado (keypad) / ratón.
- Soplado/aspirado.
- Control por voz o gruñido.
- Posición de la cabeza.
- Detección de mirada.

- Amplificación de movimientos disponibles.
- Señales electromiográficas o EMG (señales musculares).
- Cerebro (mediante señales electroencefalográficas, EEG).

Tampoco hay que olvidar que la seguridad es una faceta esencial en el diseño de este tipo de dispositivos asistenciales. Los robots pueden tener una fuerza y una amplitud de movimientos que en ocasiones pueden resultar en accidente si no se contemplan estos mecanismos de seguridad. Los robots industriales, por norma, se mantienen a una distancia prudencial de los humanos. Pero los robots de rehabilitación necesitan interactuar con el humano. Por tanto, habrá que controlar aspectos como la distancia de ubicación, el ajuste de la potencia del robot, sensores de contacto, fiabilidad, y tener en cuenta aspectos humanos que pueden derivar en un uso peligroso del robot, como el caso de las personas con espasmos.

Robots para la movilidad

Aunque hoy en día es común ver usuarios de sillas de ruedas eléctricas, no podemos clasificarlas de robots, dado que carecen de automatización o de cierto grado de autonomía para tomar decisiones de movimiento.

Sin embargo, se han desarrollado algunas de las llamadas «sillas inteligentes» *(smart wheelchairs),* con capacidades como la dotación de sensores para el seguimiento de paredes, la búsqueda de puertas o la ubicación automática ante una mesa.

Otros usos

Existen otras aplicaciones de los robots para situaciones de dependencia y autonomía reducida, si bien es importante destacar que la mayoría de estos desarrollos se encuentran en fase experimental.

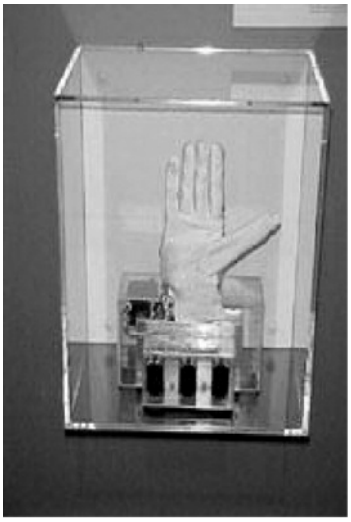
Podemos mencionar, por ejemplo, el desarrollo de prótesis y ortosis mecánicas como determinados exoesqueletos para conferir fuerza suficiente para caminar o levantarse.

Igualmente, se utilizan robots para asistir en terapias de rehabilitación motora tras accidentes o traumas, de forma que el robot puede guiar o acompañar una serie de movimientos de entrenamiento del paciente, incluso generando cierta resistencia controlada, para incrementar el fortalecimiento y mejorar el control motor del individuo.

No sólo las afecciones sensoriales o motoras se pueden beneficiar de estas tecnologías. Los robots también han demostrado su utilidad en la educación, en trastornos infantiles de atención.

Incluso se han desarrollado dispositivos robotizados para apoyo a la comunicación, como es el caso de la mano «Dexter», para traducir automáticamente a lengua de signos.

Figura 8. El robot de comunicación por signos «Dexter»



Si bien los robots ofrecen un futuro esperanzador, dado el amplio abanico de materias de discapacidad y situaciones de dependencia a las que se enfocan, siempre será adecuado plantearse si es necesaria la aplicación de un robot cuando se disponen de medios que ya son más efectivos y, sobre todo, que implican un menor coste económico.

Por tanto, no debemos olvidar que los robots asistenciales y rehabilitadores son una alternativa a otros avances como la domótica, el apoyo de cuidadores, los animales entrenados, o los avances médicos y quirúrgicos que se realizan cada día.

Bibliografía

TIC para discapacidad

Informe Vodafone. Tecnologías de la Información y Comunicaciones y Discapacidad. Dependencia y Diversidad. Fundación Vodafone 2005.

Diseño Accesible de páginas web. Consejería de Trabajo y Política Social. Región de Murcia. Dirección General de Política Social.

The World Wide Web Consortium (W3C), http://www.w3.org/

Web Content Accessibility Guidelines 1.0,
http://www.w3.org/TR/1999/WAI-WEBCONTENT-19990505

Hogar digital

Libro blanco del hogar digital y las infraestructuras comunes de telecomunicación. Fundación Telefónica (2003).

Informe de vigilancia tecnológica. El hogar digital como solución a las necesidades de las personas mayores. CEDITEC (Centro de Difusión de Tecnologías). Escuela Técnica Superior de Ingenieros de Telecomunicación. Universidad Politécnica de Madrid.

Inteligencia ambiental. CEDITEC (Centro de Difusión de Tecnologías). Escuela Técnica Superior de Ingenieros de Telecomunicación. Universidad Politécnica de Madrid.

http://www.discapnet.es/Guias/2007/domotica_desa_02/recursos.html

http://www.casadomo.com

http://www.asimelec.es

TIC sociosanitarias

IMSERSO, Teleasistencia domiciliaria:
http://www.seg-social.es/imserso/dependencia/may_tas.html

Cruz Roja Española y Universidad de Navarra: TICs para teleasistencia:
http://www.fundacion.unavarra.es/Formacion/documentos/tecso/Julian_Andujar_16_09_08.pdf

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, proyecto SAAD http://www.saad.mtas.es/portal/actualidad/noticias/teleasistenciaudp.html

Vídeo de Contigo en Casa (SAAD) http://www.youtube.com/watch?v=lbug5M0AJ3w

Fundación TECSOS, Guía práctica de teleasistencia móvil:
http://fundaciontecsos.es/sites/default/files/TAM.pdf

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, proyecto de teleasistencia en violencia de género:
http://www.seg-social.es/imserso/otrosprogramas/violenciagen.html

Robótica asistencial y rehabilitadora

Michael Hillman, Rehabilitation robotics from past to present — a historical perspective. Actas del congreso ICORR03 (International Conference on Rehabilitation Robotics).

Exact Dynamics, Robot manipulador Manus: http://www.exactdynamics.nl/espanol/index.html

A. Meade. Dexter. A finger-spelling hand for the deaf-blind. IEEE International Conference on Robotics and Automation. Proceedings. 1987 Vol: 4, pp. 1192-1195.

10. El cerebro, la tecnología y la dependencia: una mirada al futuro

Yolanda M.ª de la Fuente Robles
Samuel Francisco Romero García

«Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, entre ellas:
a) Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, **tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad** de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible;
b) Alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad.»

Artículo 20. Movilidad Personal
Convención de la ONU
Vida Independiente

Introducción

Como definición clásica de la dependencia se considera como determinante la pérdida de autonomía personal, sea física, psíquica o intelectual, que genera necesidades de ayuda y asistencia para desenvolverse con normalidad en la vida cotidiana, siendo esta situación la que usualmente se produce en las personas ancianas, sobre todo en aquellas que han alcanzado la edad octogenaria.

La situación de dependencia viene determinada por varios factores, además de los relacionados con la morbilidad, como son el sexo, la edad y el entorno en el que se vive. Según Otero et al. (2004), la clase social y el ni-

vel de instrucción determinan el riesgo de padecer algún tipo de discapacidad. No obstante, diversos estudios apuntan que no son el sexo, el nivel de instrucción o el entorno factores de incidencia directa en la situación de dependencia humana, sino que éstos a su vez están directamente relacionados con los hábitos de salud, el acceso a los recursos y la carga de trabajo o nivel de actividad que se produce a lo largo de toda la vida.

En el intento de superar las limitaciones que señalan esta imagen de la realidad de la discapacidad, en el año 2001 en la Quincuagésima Cuarta Asamblea Mundial de la Salud se presentó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

La definición de discapacidad que recoge el CIF, «interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desenvuelve», pone el acento sobre la interacción del sujeto con su entorno. Esto supone un notable cambio de perspectiva. La resignificación del término pudiera contribuir a la conformación de políticas públicas que beneficien a la persona sin detrimento de su dignidad y a favor de sus derechos humanos.

Aunque en nuestros días estamos asistiendo a importantes cambios en las concepciones tradicionales de la discapacidad. Hemos pasado de planteamientos basados en la asistencia y en la recuperación de las capacidades funcionales a otros postulados que se inclinan más hacia la necesidad de identificar, remover y eliminar barreras que dificultan la integración y que disminuyen las oportunidades de las personas con discapacidad. Así, hoy prima la idea de la integración como factor esencial para logar la inclusión de las personas con algún tipo de discapacidad en la sociedad.

En términos muy sencillos podríamos sintetizar que la perspectiva de la discapacidad implica la utilización de los principios de dignidad humana y de la vida digna con fundamento, la visibilidad como estrategia y el derecho antidiscriminatorio como respuesta legal (De Lorenzo, 2007).

Para reducir la necesidad de compensación de las limitaciones funcionales es imprescindible, como señala el Foro de Vida Independiente, que se cumplan las leyes sobre accesibilidad al entorno, edificios, transportes y comunicaciones con la mayor brevedad posible. La educación, la formación, la información y el acceso a las nuevas tecnologías son también factores fundamentales para reducir el grado de necesidad de compensación de estas limitaciones [1]; lo cierto es que un vehículo de respuesta a muchos de estos principios son las nuevas tecnologías y los descubrimientos científicos, en especial aquellos relacionados con la biomedicina: sin duda abren un horizonte esperanzador para las personas que se encuentran en situación de dependencia o con autonomía reducida.

Para tratar de mejorar esta situación nace el concepto de «tecnologías para la rehabilitación» (TR). En Europa, a partir de 1994, los participantes

en el Estudio HEART (1995-2004) comenzaron a utilizar la expresión «assistive technology» en sustitución de «rehabilitation technology», por considerar que el término «rehabilitation» tiene, en inglés, una connotación que no permite diferenciarlo de su significado de rehabilitación médica, y por entender que el término «assistive» abarca un campo más amplio, que incluye aquél. Sin embargo, en español el término «rehabilitación» tiene ya un tratamiento mucho más amplio que el relativo a la rehabilitación médica. En este caso, parece que lo más adecuado es seguir utilizando en este documento la expresión «tecnologías de la rehabilitación».

El desarrollo de productos y servicios TR comprende dos tipos fundamentales de actuación diferenciados según el grado de adaptación requerida:

a) **Diseño para todos:** Con este nombre se pretende provocar un cambio en la mentalidad de quien tiene la capacidad de decidir cómo quiere que sea el producto que diseña o produce. La intención es que los productos y servicios de gran consumo, dirigidos al público general, incorporen, en la medida en que sea posible, un diseño que permita ser accesible por el mayor número de personas, en función de su grado de habilidad. En cualquier caso, la pretensión mínima sería no introducir nuevas barreras.
b) **Ayudas técnicas:** Son productos y servicios dirigidos a solucionar un problema de accesibilidad generado por la existencia de una discapacidad, que no puede ser solventado con productos de uso corriente, siendo necesario el diseño o la creación de aplicaciones concretas. El diseño de ayudas técnicas se realiza teniendo en cuenta las condiciones funcionales más críticas, pues contempla las habilidades más deterioradas tanto físicas como psíquicas y sensoriales.

Es necesario destacar, llegados a este punto, que existen dos áreas de investigación cuyo desarrollo y expectativas de crecimiento destacan por encima del resto de las ciencias: las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) y la biomedicina en general, y más en concreto las neurociencias y las investigaciones relacionadas con el cerebro.

En este capítulo examinaremos el impacto que estas dos ramas científicas tendrán en el tratamiento de situaciones de dependencia o autonomía reducida, cuando se unen para proporcionar nuevas formas de suplir las carencias que surgen en la mayoría de las circunstancias que implican una reducción de la autonomía personal, como aquellas que se describen en este manual.

La influencia de estos nuevos desarrollos no sólo se traduce en potenciales beneficios para las personas que los reciben, sino también en una serie

de cuestiones y dilemas éticos que habrán de ser tenidos en cuenta por todos los agentes implicados en la creación, regulación y uso de estas tecnologías.

En los años venideros seremos testigos de avances médicos que permitirán dotar a estas personas de un grado de independencia probablemente impensable en la actualidad.

El avance científico abre nuevas expectativas

Nuestro ritmo de vida actual no es propicio a la reflexión. Si, en medio del bullicio cotidiano, nos detuviésemos a pensar en la cantidad de avances científicos que hemos incorporado con total normalidad a nuestro día a día, probablemente sentiríamos tanta admiración como asombro provocaría en una persona cualquiera hace algunas décadas el relato de las tecnologías que hoy en día usamos.

En la actualidad nos parece perfectamente normal poder hervir un vaso de agua en un microondas en pocos segundos, hablar por teléfono sin necesitar cables, poder ver en una resonancia magnética el interior de una persona o dejar que un aparato de GPS instalado en nuestro coche nos indique el camino hasta nuestro punto de destino. Sin embargo, estas cuestiones ya normales para nosotros constituían materia de ciencia ficción tan sólo hace varias décadas.

De igual manera, la informática es una tecnología muy joven, con apenas medio siglo de vida, desde los primeros computadores electrónicos. Los nuevos métodos de fabricación han llevado hasta el extremo la miniaturización de los dispositivos de cómputo, de forma que en un pequeño chip se pueden integrar capacidades de cálculo inimaginables en los inicios de la computación. Este proceso de miniaturización y abaratamiento de la producción de chips ha permitido su difusión prácticamente a cualquier área de la vida moderna, desde la defensa o el espacio hasta las tareas domésticas, pasando por la mayoría de las aplicaciones médicas actuales.

Por otra parte, de entre las ciencias médicas, surge durante los últimos años cada vez con más interés la neurociencia. Esta disciplina conecta los conocimientos de la biología del sistema nervioso con los fundamentos de la conducta, tratando de buscar una explicación científica con sustrato biológico al comportamiento de las personas, tanto en situaciones normales como en patologías. El desarrollo de instrumental biomédico moderno ha permitido observar la actividad cerebral en el transcurso de determinadas tareas y conductas, hasta un punto impensable para los médicos de épocas anteriores. Así, tecnologías como la resonancia magnética funcional (fMRI), el electroencefalograma o los registros de electrodos implantados

están contribuyendo a desvelar los mecanismos neurológicos subyacentes a la conducta observable y a muchas de las patologías que conocemos.

En innumerables ocasiones, las patologías del cerebro y del sistema nervioso conducen a quienes las padecen a situaciones, a veces graves, de dependencia y reducción de la autonomía personal, mermando y limitando notablemente la calidad de vida del individuo afectado.

El curso de las investigaciones actuales, de las que nombraremos ejemplos a lo largo de este capítulo, permite vislumbrar un futuro a medio plazo en el que las tecnologías de la información, en alianza con los conocimientos de la neurociencia, permitan proporcionar soluciones para estos casos de dependencia.

En la actualidad, la mayoría de estos sistemas neuro-informáticos están en un estadio inicial de investigación, y no son directamente aplicables. Sin embargo, los resultados preliminares que se empiezan a obtener (y en algunos casos, a aplicar en fase clínica) nos animan a contemplar con cierto optimismo el porvenir de las personas que sufren situación de dependencia.

Desde luego, se impone la sensatez y el rigor a la hora de valorar estos avances científicos, al objeto de evitar despertar falsas ilusiones. Sin embargo, dado el rápido ritmo de avance de las ciencias, podemos preguntarnos: ¿cómo serán los dispositivos del futuro para ayudar a las personas con dependencia?, ¿cuáles serán, en los próximos años, los nuevos avances que ayudarán a dichas personas?

Antes de estudiar estas cuestiones, repasaremos algunos datos relativos al cerebro y al sistema nervioso humanos, dado que los traumas y patologías que los afectan dan lugar a muchas de las situaciones de dependencia y reducción de la autonomía personal.

El cerebro: lo que somos, lo que podemos ser

Sin duda, el nivel de desarrollo de nuestra especie en comparación con el resto de las que habitan el planeta se debe a la complejidad y el nivel evolutivo alcanzado por nuestro sistema nervioso, especialmente por nuestro cerebro.

Si bien otros animales disponen de órganos y sistemas extremadamente especializados que les confieren capacidades para asegurar su supervivencia (capacidad para volar, hacer vida acuática, visión avanzada, etc.), la estrategia que nos ha permitido perpetuar nuestra especie y dominar el planeta se basa en la capacidad de adaptación que nos confiere nuestro cerebro. El desarrollo de nuestro órgano intelectual nos ha dotado de capacidad de abstracción, razonamiento, inteligencia aplicada a la resolución de problemas, comunicación avanzada, creatividad, etc. Esta capacidad especial nos

ha conducido a crear herramientas, y desarrollar la tecnología, las ciencias, las artes, la medicina, etc.

Nuestro cerebro es un sistema tremendamente complejo. Con un peso medio de aproximadamente 1.400 gramos, de los que el 77% es agua, se basa en la interconexión mediante señales electroquímicas de miles de millones de células nerviosas de distinto tipo (Kandel, 2001).

Probablemente la célula nerviosa más conocida es la neurona. Disponemos al inicio de la vida de unos cien mil millones de ellas, aunque cada día se estima que perdemos unas 85.000. Cada neurona se conecta con sus vecinas mediante señales electroquímicas en pequeños espacios denominados sinapsis. Cada neurona, dependiendo de su tipo y localización, puede hacer contacto hasta con varios miles de neuronas más, con lo que el total de conexiones cerebrales puede superar los cien billones.

Es asombroso que la evolución de nuestro cerebro haya podido empaquetar aproximadamente 180.000 km de fibras nerviosas en un volumen inferior al litro y medio.

La neurona, considerada protagonista del medio cerebral, no es la única célula que constituye nuestra masa pensante. Las células gliales son cincuenta veces más numerosas que las neuronas. Tradicionalmente se les ha atribuido una función relacionada con la nutrición de las neuronas, y para dar un soporte mecánico que las sostenga (de hecho, el término «glía» proviene del griego, en referencia a «pegamento»). Sin embargo, también se especula hoy en día con el papel que estas células puedan tener en las funciones de cálculo que se realizan en el cerebro.

Comprender el funcionamiento y el mal funcionamiento del cerebro a partir de este amasijo de células de muy diverso tipo, y de interconexiones en cantidades astronómicas, es una tarea titánica. La neurociencia es una disciplina relativamente joven, en la que los medios tecnológicos modernos están siendo de gran utilidad en esta ardua misión de descifrar los mecanismos biológicos que subyacen a la conducta.

Es de justicia destacar la labor llevada hace ya un siglo por el Nobel español Santiago Ramón y Cajal, que, con medios muy rudimentarios desveló las bases anatómicas de las células cerebrales, y sugirió con gran acierto las funcionalidades que de ellas se podrían derivar. Muchos de los principios propuestos por Cajal siguen vigentes cien años después (Gamudí, 2006).

Una de las primeras preocupaciones históricas de la neurociencia fue dilucidar si las distintas funciones (y por ende, disfunciones) intelectuales podían corresponder a zonas localizadas del cerebro, o bien emergían de la acción conjunta de toda la masa cerebral.

Los conocimientos actuales indican que ambas condiciones son ciertas. Por una parte, existen áreas del cerebro cuya actividad se relaciona con una

función específica del intelecto. Por otra, estas funciones localizadas acaban conectando con el resto de áreas cerebrales.

Así, sobre todo gracias al estudio de casos patológicos o traumáticos, se pudieron determinar las áreas cerebrales relacionadas con el lenguaje, la visión, la audición, el control motor, etc. De este modo, por ejemplo, una disfunción en el área de Broca (áreas 44 y 45 de Brodmann) produce en el sujeto una discapacidad para articular o pronunciar frases y palabras (afasia expresiva), a pesar de que su conocimiento del lenguaje y su comprensión son adecuadas y su aparato fonador se encuentra en buenas condiciones. Igualmente, un paciente con daños en el área de Wernicke (área 22 de Brodmann) tendrá dificultades para comprender el lenguaje (afasia receptiva) (Kandel, 2001).

No sólo las funciones sensoriales, motoras y racionales (cálculo, comprensión, abstracción, etc.) tienen su sede en el cerebro. También a través de lesiones se ha podido observar la relación entre determinadas zonas del cerebro y el funcionamiento emocional del ser humano.

Así, resulta famoso el caso de Phineas Gage, que en 1845 sufrió un accidente en el que una barrena le atravesó el cráneo, lesionando su corteza prefrontal. Recuperado del accidente, Gage no presentaba secuelas físicas apreciables ni merma de capacidad intelectual alguna. Sin embargo, todos pudieron notar un inexplicable cambio de humor, volviéndose más irascible, voluble y descuidado. Igualmente y tristemente famosas resultan las secuelas para el tratamiento de la depresión mediante la disección del cuerpo que une ambos hemisferios cerebrales (lobotomía), que produjo graves cambios en la personalidad de quienes la sufrieron.

Es claro, por tanto, que, si bien aún no conocemos todos los mecanismos biológicos que expliquen las conductas patológicas, y las discapacidades intelectuales, el estudio del sustrato cerebral podrá arrojar luz sobre estas cuestiones, y posteriormente ofrecer soluciones médicas para su tratamiento, usando distintos medios: terapia génica, farmacología, dispositivos neuroeléctricos, cirugía, programas de entrenamiento y rehabilitación, etc.

Es claro, por tanto, que, si bien aún no conocemos todos los mecanismos biológicos que expliquen las conductas patológicas y las discapacidades sensoriales o motoras, el estudio del sustrato cerebral podrá arrojar luz sobre estas cuestiones, y posteriormente ofrecer soluciones médicas para su tratamiento, usando distintos medios: terapia génica, farmacología, dispositivos neuroeléctricos, cirugía, programas de entrenamiento y rehabilitación, etc.

Neuroingeniería y neuroprótesis: una herramienta para la autonomía

En cualquier caso, el hecho de que las neuronas funcionan mediante la transmisión de impulsos eléctricos (potenciales de acción) nos permite concebir dispositivos que registren esta actividad eléctrica para poder interpretarla o usarla para controlar otros elementos, o bien estimular la actividad neuronal mediante la inducción de señales eléctricas para reemplazar, por ejemplo, un órgano sensorial.

Éste es el fundamento de la neuroingeniería y del desarrollo de las neuroprótesis actuales. La neuroingeniería trata de aunar conocimientos de neurociencias con el campo de la ingeniería en sus distintas ramas (de materiales, electrónica, informática, etc.) para crear dispositivos que se comuniquen con el sistema nervioso.

Aprovechando el conocimiento cada vez más profundo y detallado del funcionamiento del cerebro y sistema nervioso periférico a distintos niveles (desde el disparo de neuronas individuales a la actividad en áreas amplias del cerebro), se propone el desarrollo de dispositivos que puedan extraer información del sistema nervioso, o bien introducir información exterior al mismo.

Cuando estos dispositivos se desarrollan con fines terapéuticos, nos encontramos ante un campo de investigación creciente que ofrece resultados esperanzadores para el futuro tratamiento de diversas afecciones.

Algunos de estos sistemas ya se emplean de manera comercial en la clínica habitual. El caso más destacado son los implantes cocleares, que recogen el sonido y lo transforman en impulsos eléctricos que estimulan células de la cóclea, permitiendo la audición a personas con sordera.

De manera similar, multitud de grupos de investigación de todo el mundo trabajan en el desarrollo de neuroprótesis, es decir, de sistemas de neuroingeniería que reemplacen la funcionalidad perdida en determinados casos.

Aplicaciones de la neuroingeniería

Entre los distintos sistemas en desarrollo destacamos los siguientes campos de investigación:

- Oído artificial (implantes cocleares, ya en uso clínico comercial).
- Neuroprótesis visuales para invidentes o pacientes con baja visión.
- Miembros artificiales (brazos y manos robóticas controladas directamente por el sistema nervioso).
- Estimuladores de la vejiga para control de la micción en paraplejías.

- Marcapasos diafragmáticos para respiración autónoma.
- Prótesis vestibulares para el sentido del equilibrio ante daños en el oído interno.
- Estimulación de centros profundos del cerebro para tratamiento del síndrome de Parkinson o de depresiones severas.
- Desarrollo de control de dispositivos mediante el pensamiento (registro de la corteza motora, sistemas basados en electroencefalograma, etc.) para permitir, por ejemplo a tetrapléjicos controlar una silla de ruedas o una vivienda domotizada.

Aunque es necesario destacar que para que se logre la accesibilidad en la Ley de Dependencia será necesario avanzar por el camino anteriormente señalado, a través del uso de las nuevas herramientas, donde juega un papel fundamental la domótica, ya que ésta aporta a la vivienda tradicional la posibilidad de controlar y gestionar de forma eficiente los sistemas existentes y equipos ya instalados (sistemas de alarma, televisión, teléfono, agua, cocina, etc.), mediante un sistema de gestión técnica inteligente, con el objetivo de permitir una mejor calidad de vida al usuario de dicha vivienda.

Las principales áreas socio-técnicas y sus funciones que incluyen la domótica son:

1. **Automatización y control**: Abrir, cerrar, apagar, encender y regular. Dispositivos y actividades domésticas (iluminación, climatización, persianas, toldos, puertas, ventanas, cerraduras, riego, electrodomésticos, suministro de agua, gas, electricidad…).
2. **Gestión energética**: Conexión de dispositivos de calefacción y aire acondicionado según criterios de ahorro y confort, complemento de control de toldos y persianas para aprovechamiento de las energías naturales, control de alumbrados, racionalización de cargas eléctricas...
3. **Seguridad**: Vigilancia automática de personas, bienes, e incidencias y averías, alarmas de intrusión y cámaras de vigilancia, alarmas personales, alarmas técnicas de incendio, humo, agua, gas, fallo de suministro eléctrico…

También podemos destacar algunos casos en los que la aplicación tiene relación directa con funciones aparte de las sensoriales y motoras. Por ejemplo, el desarrollo o potenciación de funciones de tipo intelectual, como la memoria y el aprendizaje.

Así, por ejemplo, el equipo de investigadores de la Universidad Pablo de Olavide, liderados por el doctor José María Delgado, demostró que me-

diante microestimulación eléctrica del hipocampo en ratones eran capaces de modificar sus capacidades de aprendizaje, dada la relación de este centro con la memoria de trabajo usada al aprender. De hecho, este trabajo ha sido reconocido por la prestigiosa revista *Science* como uno de los diez descubrimientos más destacados del año 2006.

En cualquier caso, los avances en la neurociencia para desvelar el funcionamiento, y por tanto las disfunciones, del cerebro y del sistema nervioso arrojarán luz sobre la naturaleza biológica de determinadas formas de discapacidad intelectual, sensorial o motora. De esta forma se dispondrá de una metodología terapéutica más acertada y eficaz.

Podremos observar avances en este aspecto, de la misma forma que ciertos trastornos no disponían de un tratamiento neurocientífico que ahora ya es posible (fármacos para la ansiedad, tratamiento de la depresión con estimulación cerebral profunda, etc.).

Aspectos éticos

Esta nueva ciencia, que se espera que ofrezca cada vez más soluciones a los distintos trastornos relacionados con el sistema nervioso, es, como el resto de ciencias e ingenierías, sometida al examen de la ética.

Los aspectos éticos, es decir, el contraste y validación desde el punto de vista moral de los comportamientos y conductas de los individuos y las organizaciones, es una preocupación creciente en el ámbito de la discapacidad, que deja sentir sus efectos en múltiples y diversas manifestaciones. Si bien las cuestiones bioéticas (y sus conexiones con la discapacidad) pueden resultar las más llamativas, la inquietud ética trasciende con mucho el campo puramente biomédico; este debate no ha hecho sino comenzar. La ética no es un lujo de sensibilidades exquisitas, sino la sustancia que da sentido y valor a la conducta de las personas y de las organizaciones (Cayo y De Lorenzo, 2007: 1565-1566).

Así, los investigadores que trabajan en el desarrollo de las herramientas neurotecnológicas deben someter su trabajo a la aprobación de los correspondientes comités de bioética de las instituciones en que investigan, amén del cumplimiento de la legislación vigente al respecto, en sus diferentes ámbitos (comunitario, nacional, autonómico).

Debemos, pues, atenernos al cumplimiento de los cuatro principios básicos de la bioética [2]:

— **Autonomía**: Cualquier persona es un agente moral autónomo, es decir, tiene derecho a tomar decisiones sobre su vida y su salud; por eso, la persona que requiera la aplicación de una contención física o

mecánica deberá estar informada del uso de esta medida y, siempre que sea posible, se deberá solicitar su consentimiento. Si la persona es moralmente autónoma y rechaza cualquier tipo de restricción, siempre que sea posible, deberá respetarse su decisión. Por otra parte, si la persona carece de autonomía para decidir, la información y el consentimiento recaerán, en la medida de lo posible, en el entorno más próximo a la misma.

- **Justicia**: La aplicación de una medida de sujeción no puede actuar jamás como causa de discriminación de la persona. A pesar de su situación, la persona merece ser tratada con la máxima consideración y el máximo respeto.
- **Beneficencia**: Cuando se decide aplicar una contención física y/o mecánica, hay que garantizar el bienestar de la persona y no sólo protegerla de posibles daños. Por ello, ante este tipo de intervenciones se deberán asegurar que los beneficios siempre sean superiores a los perjuicios.
- **Intimidad**: En cualquier intervención debe respetarse escrupulosamente el derecho a la intimidad, incluso en caso de que la persona —dada su gran vulnerabilidad— no sea consciente de este hecho. Para ello, la contención debe realizarse en un lugar protegido de la mirada de los demás, especialmente si la persona ofrece resistencia. Una vez aplicada la contención física y/o mecánica, debe evitarse que la persona quede expuesta innecesariamente a las miradas de terceros.
- **Vulnerabilidad**: La persona que precisa una contención física y/o mecánica presenta una gran vulnerabilidad y un elevado nivel de dependencia; por este motivo requerirá una atención integral —mucho más frecuente— por parte de los profesionales sanitarios.

Es decir, por un lado se habrá de buscar el bien del paciente. En los casos anteriormente expuestos, en los que la mayoría de los dispositivos se encuentran en fase de investigación, en ocasiones la aplicación de la terapia no supone beneficio alguno para el paciente. Ha de primar, por tanto, el principio fundamental: no maleficencia. El paciente no deberá ser perjudicado por el dispositivo experimental. El principio de autonomía coloca al paciente como protagonista que, informado adecuadamente, decide sobre la conveniencia o no de recibir una determinada terapia, dando, pues, un «consentimiento informado». Tampoco habremos de perder de vista el principio de justicia: ¿serán nuestras futuras terapias y sistemas suficientemente asequibles o disponibles para todos?

La complejidad de muchas decisiones clínicas y terapéuticas, los avances tecnológicos y científicos, las tensiones entre calidad de los servicios y el coste de los mismos, los dilemas culturales o religiosos, o la necesidad

de una mayor participación de los pacientes y usuarios en la toma de decisiones que les afectan son algunos de los elementos sobre los que se hace necesaria la existencia de unos comités que trabajan con los principios de no maleficiencia, beneficencia, justicia en la igualdad de trato, confidencialidad e intimidad, y respeto al paciente.

Tal es la preocupación de la bioética por las cuestiones que afectan al cerebro y al sistema nervioso, que acudimos al nacimiento de una nueva rama denominada «neuroética» (Illes, 2005). Esta forma especializada de ética se plantea cuestiones tales como:

- ¿Dónde está el límite entre terapia y mejora o aumento de capacidades?
- ¿Sería justo que unas personas mejorasen sus capacidades cerebrales por encima de otras?
- ¿Puede verse amenazada la privacidad por las nuevas tecnologías que analizan la actividad del cerebro (racismo, tendencias políticas, etc.)?
- ¿Cuál sería la identidad de un individuo con un transplante parcial o total de cerebro, si éste pudiese ser viable?

Podemos observar un fuerte debate al respecto de estas cuestiones. Existen casos en los que, por ejemplo, determinados grupos de pacientes sordos han rechazado el uso de implantes cocleares en niños por considerar que su afección no constituye trastorno alguno, sino una nueva forma de cultura (que incluye un lenguaje propio) que se vería amenazada por su consideración de enfermedad que necesita ser curada (Hansson, 2005).

Los problemas a los que se enfrenta la neuroética pueden ser divididos en dos categorías [3]:

- Los problemas relacionados con los avances técnicos de las neurociencias, tales como las implicaciones del desarrollo de las neuroimágenes funcionales, de la psicofarmacología, de los implantes cerebrales y de la interfase cerebro-máquina.
- Los problemas filosóficos derivados del entendimiento de las bases neurobiológicas de la conciencia, la personalidad y la conducta.

Universidades de prestigio de los Estados Unidos ya están creando programas de doctorado especializados y centros de investigación relacionados con la neuroética, y la literatura al respecto es creciente (Gazzaniga, 2006).

A nivel nacional, podemos encontrar leyes autonómicas de servicios sociales, como es el caso de la catalana, que en diferentes apartados insiste en cómo, por ejemplo, el artículo 76, insiste en la necesidad de fomentar la in-

vestigación, la innovación tecnológica y el desarrollo, lo cual es absolutamente deseable y necesario. Ahora bien, a nadie se le escapa la necesidad de hacerlo con condiciones que sean absolutamente respetuosas con los valores y los derechos de las personas que participan en la investigación. Porque los peligros de la investigación no sólo se dan en el ámbito clínico, un campo en el que se han establecido mecanismos rigurosos de control ético a través de los comités éticos de investigación clínica desde años atrás, sino en cualquier investigación en la que participen personas y seres que pueden sufrir (Carimas, 2006).

El profesional de los Servicios Sociales, como puerta de entrada no sólo a la red de Servicios Sociales, sino como puerta de entrada a un nuevo mundo de respuestas (recursos de apoyo), que pueda ofrecer un catálogo técnico [4] y con la capacitación necesaria para poder orientar al futuro/a usuario/a de los pasos a seguir para la obtención de ayudas técnicas. Este proceso consta de cuatro partes importantes:

1. Definición de las necesidades (¿Qué se considera necesario / importante para hacer lo que el/la usuario/a desea?).
2. Definición de las metas (¿Para qué quiere esas soluciones?).
3. Comienzo del proceso (Encontrar las posibles soluciones).
4. Decisión entre diversas soluciones (Probar las posibles soluciones y después elegir).

Muchos estudios en el área de la tecnología de la rehabilitación han hecho hincapié en la importancia de la participación del usuario en todos los niveles, especialmente donde se tratan cuestiones de discapacidad, para influir en los resultados y en las políticas, y dar calidad a todas las iniciativas tomadas.

El sistema de prestación de servicios debe permitir a los usuarios finales tomar parte activa al valorar y seleccionar la mejor adaptación de un dispositivo a sus necesidades específicas. Esto se hace a través de pruebas prácticas, suministros profesionales de calidad y de diálogo entre el usuario y el consejero [5].

Hay un medio importante para asegurar que estas personas se beneficien de las tecnologías: el principio de *diseño universal* o *diseño para todos*.

Este principio tiene en cuenta a la mayoría de los usuarios al diseñar productos y servicios generales. Esto tiene como consecuencia que los productos y servicios desarrollados satisfagan las necesidades de la mayoría de los usuarios, incluyendo a muchas de las personas con discapacidad y a las personas mayores.

Sin embargo, hay que insistir en que el diseño para «una media» más amplia no siempre incluye las necesidades de las personas con discapaci-

dad grave o requisitos muy específicos. En este caso, el acceso a las tecnologías para dichos usuarios se puede lograr diseñando mejores productos y servicios especiales (o en muchos casos adaptando los productos y servicios existentes) para satisfacer requisitos específicos. El término «tecnología de la rehabilitación» se usa tanto para la tecnología basada en el diseño para todos, como para la tecnología y servicios especialmente diseñados para las personas mayores y personas con discapacidad [6].

Notas

1 Más información en: http://www.asoc-ies.org/docs/ideas_vidactiva_fvi.pdf

2 Naciones Unidas, *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, 1948 / *Informe Belmont*. Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta, 1978.

3 Más información:
http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-92272007000100003&script=sci_arttext

4 Catálogo de recursos de apoyo: http://www.catalogo-ceapat.org/

5 El proyecto HEART dice que un buen sistema de prestación de servicios queda determinado, entre otros factores, por la participación activa y la influencia del usuario. Por lo tanto, es importante aconsejar y expresar las opiniones claramente para obtener el mejor resultado, así como para educar y enseñar a los asesores en tecnología de la rehabilitación, porque el usuario es el experto en su forma de vida y en percibir sus necesidades.

6 Información detallada en Proyecto DE 3402 / Informe D05.4, Comisión Europea DG XIII, Programa de Aplicaciones Telemáticas, Sector de Personas con Discapacidad y Ancianas.

Bibliografía

Akay, M. (ed.) (2007): *Handbook of Neural Engineering*, Wiley-IEEE Press.

Canimas, J. (2006): «La ética aplicada a la intervención social», Revista *Servicios Sociales y Política Social. Revista del Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social*, nº 73, 2006, pp. 135-144.

Cayo, L., y De Lorenzo, R. (2007): «Los difusos límites de la discapacidad en el futuro. Hacia un nuevo estatuto de la discapacidad», en De Lorenzo, R., y Cayo, L. (dirs.) *Tratado sobre Discapacidad*, Madrid, Thomson Aranzadi, pp. 1565-1566.

De Lorenzo (2007): *Discapacidad, sistemas de protección social y Trabajo Social,* Madrid, Alianza Editorial.

Fernández, F., y Garner, C. G. (2007): *Over-inhibition: a model for developmental intellectual disability.* Trends in Neurosciences, volumen 30, edic. 10, octubre.

Gamundí, Antoni, y Ferrús, Alberto (2006): *Santiago Ramón y Cajal. 100 Años Después*, Ediciones Pirámide, 1ª edición.

Gazzaniga, M. (2006): *El cerebro ético*, Paidós.

Gruart, A.; Muñoz M. D., y Delgado-García, J. M. (2006): «Involvement of the CA3-CA1 synapse in the acquisition of associative learning in behaving mice», *Journal of Neuroscience*, 26: 1077-1087.

Hansson, S. O. (2005): «Implant ethics», *Journal of Medical Ethics,* 31: 519-525.

Illes, J. (ed.) (2005): *Neuroethics: Defining the Issues in Theory, Practice and Policy*, Oxford University Press.

Junquera De Estefani, R. (dir.) (2008): *Bioética y Bioderecho: Reflexiones Jurídicas Ante Los Retos Bioéticos,* Ed. Comares.

Kandel, E. (2001): *Principios de neurociencia*, McGraw-Hill Interamericana de España.

Otero, A.; Zunzunegui, M. V.; Rodríguez-Laso, A.; Aguilar, M. D., y Lázaro, P. (2004): «Volumen y tendencia de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española». *Rev. Esp. Salud Pública*, 78, pp. 201-213.

Prasher, V. P.; Furlong, E., y Weerasena, L. (2008): «Vagus Nerve Stimulation Therapy: An Intellectual Disabilities Perspective», en *Epilepsy and Intellectual Disabilities*, Londres, Springer.

Romero, S.; Pelayo, F.; Morillas, Ch.; Martínez, A., y Fernández, E. (2007): «Reconfigurable Retina-Like Preprocessing Platform For Cortical Visual Neuroprostheses», en M. Akay (ed.), *Handbook of Neural Engineering*, Wiley-IEEE Press.

Sanguineti, V.; Giugliano, M.; Grattarola, M., y P. Morasso (2001): «Neuro-Engineering: from neural interfaces to biological computers», en *Communications through virtual technologies: Identity, Community and Technology in the Communication Age*, G. Riva y F. Davide (eds.), IOS Press, Amsterdam, Holanda.

Verdugo, M. A. (2003): «Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002». *Rev. Esp. Discapac. Intel, 34,* 205: 5-19.

11. Aspectos básicos de la intervención psicosocial con personas mayores

M.ª Carmen Cano Lozano

> «El sentido que los seres humanos atribuyen a su vida y su total sistema de valores son los que definen el significado y el valor de la vejez. En contraposición, es la manera como una sociedad se comporta hacia los ancianos como se descubre la verdad desnuda y muy frecuentemente oculta de sus principios y aspiraciones.»
>
> SIMONE DE BEAUVOIR, *La vejez*

1. Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1946) define el concepto de salud como el estado de completo bienestar físico, psicológico y social, y no sólo la ausencia de enfermedad. Por ello, la evaluación integral del estado de salud de un individuo debe contemplar su funcionamiento físico, psicológico y social y, en caso de existir un proceso patológico, las alteraciones o trastornos de estos niveles funcionales provocados por la presencia de la enfermedad (Baztán, González y Del Ser, 1994). Así, una demencia no es únicamente un trastorno orgánico cerebral, sino un proceso mucho más amplio que afecta a las funciones cognitivas, neuropsicológicas, emocionales, motivacionales, del comportamiento y al propio sistema familiar y, por tanto, incluso a los miembros del mismo (Yanguas, Leturia, Leturia y Uriarte, 1998).

Se piensa habitualmente en la dependencia como un fenómeno que refleja la pérdida de autonomía personal cuya principal consecuencia es la necesidad por parte de la persona mayor de ser ayudada. Además, la pérdida de autonomía personal es definida, casi con exclusividad, en términos físicos o biológicos ligados principalmente al padecimiento de problemas de salud, lesiones como roturas de cadera y las enfermedades neurodegenerati-

vas que impiden actuar de una forma similar a antes de la aparición de la enfermedad. Asimismo, la dependencia es explicada como una consecuencia natural del paso de los años (Montorio, 2007).

Dejando de lado esta concepción unidimensional de la dependencia, es mejor pensar en la dependencia como un concepto de naturaleza compleja, con diversas caras, en el que influyen variables biológicas, psicológicas y sociales (Montorio, 2007). En última instancia, la idea que se presenta acerca de la dependencia es la de reflejar ésta como un constructo multicausal donde los factores biológicos, psicológicos y sociales son todos ellos antecedentes que inducen a la dependencia conductual, esto es, a solicitar o aceptar la ayuda de los demás (Baltes y Wahl, 1990).

En línea con este planteamiento, en este capítulo se señalan, en primer lugar, los aspectos básicos de la intervención psicosocial con personas mayores y, a continuación, se exponen algunas de las principales estrategias de intervención psicosocial en este ámbito.

2. La intervención psicosocial con personas mayores

2.1. La intervención psicosocial: aspectos conceptuales

Rueda (1986) llama «praxis psicosocial» a la actuación que, partiendo de las formas de adaptación colectivas (pautas de significación, interacción y comportamiento) poco apropiadas de las personas, propone alternativas psicosociales menos problemáticas y acordes con sus deseos compartidos.

Los contenidos básicos de una intervención psicosocial se centrarían en el conjunto de esfuerzos interventivos de los psicólogos en la acción social. A lo anterior hay que añadir las cuestiones y procesos en que grupal o colectivamente las personas llegan a ser sujetos y agentes sociales: participación y «activación» social, autogestión comunitaria, organización colectiva, movimientos sociales, entre otros. En esta visión de la intervención psicosocial prima el carácter de interacción o influencia entre actores sociales, adopta el enfoque psicosocial y destaca los aspectos relacionales y grupales (Sánchez Vidal y Morales, 2002).

El mayor potencial de la intervención psicosocial frente a la acción clínica individual deriva de su mayor aplicabilidad en las situaciones problemáticas actuales, cada vez más globales e interconectadas, y de su eficacia, también mayor en función de una adecuación más ajustada al tipo de problemas afrontados, que son cada vez más psicosociales. Hay que señalar, al mismo tiempo, que la mayor profundidad —y previsiblemente mayor duración— de los efectos del cambio psicosocial o social frente al individual es otro factor a tener en cuenta. Por último, conviene referirse a la mayor co-

bertura poblacional y, en consecuencia, la mayor eficiencia comparativa del cambio conseguido (Sánchez Vidal y Morales, 2002).

2.2. Características generales de los programas de intervención psicosocial con personas mayores

El enfoque e implementación de este tipo de intervenciones debe ser multidisciplinar, jugando un papel importante en este sentido los profesionales del mundo de la medicina, psicología, enfermería, trabajo social y otras profesiones implicadas en la atención al colectivo de las personas mayores.

El objetivo común de estas intervenciones es evitar el exceso de incapacidad de las personas, alterando las circunstancias psicológicas o ambientales (sociales o físicas) que impiden o dificultan la conducta autónoma. Montorio y Losada (2004) señalan las recomendaciones generales para maximizar la eficacia de las intervenciones:

a) Considerar la complejidad de los comportamientos que desean cambiarse (generalmente de carácter multicausal). El enfoque multicausal de las intervenciones hace referencia a la ya comentada multicausalidad del fenómeno de la dependencia. Dado que las áreas de funcionamiento físico, psicológico y social de las personas se encuentran interrelacionadas, se plantea que una intervención dirigida a mejorar estas áreas de funcionamiento afectará también, y positivamente, a la salud psicológica de las personas dependientes, y viceversa.
b) El diseño de intervenciones lo más específicas posible, dirigidas a las necesidades individuales de cada persona. Por especificidad de una intervención se entiende que ésta ha de estar diseñada de tal forma que proporcione una respuesta lo más ajustada posible a las necesidades concretas de cada individuo.

El tipo de estrategias que han demostrado ser eficaces para fomentar la independencia en personas mayores es variado. En resumen, a partir de la revisión de diferentes trabajos publicados sobre intervenciones para fomentar la autonomía, se pueden concluir las siguientes recomendaciones generales de actuación ante una situación de dependencia (Montorio, 2007):

— Acondicionar el entorno de la persona mayor para facilitar conductas independientes.
— Observar a la persona mayor para conocer todo lo que puede hacer por sí solo y no hacer nada por la persona que ésta pueda hacer por sí misma. Ayudar sólo en lo necesario.

— Preparar la situación para que sea más fácil ser autónomo.
— Comportarse con la persona mayor de modo que favorezca la autonomía: reforzar las conductas autónomas e ignorar (no discutir, no argumentar, no prestar atención) las conductas dependientes.
— Responder adecuadamente cuando la persona pone objeciones a los intentos para favorecer la autonomía (animar, demostrar confianza en su capacidad, ser persistente).
— Potenciar la autoestima de la persona dependiente (que pueda tomar decisiones, por pequeñas que éstas sean, empezar por tareas o actividades sencillas que se sepan hacer). No se debe olvidar que, para que estas técnicas funcionen, el cuidador (formal e informal) ha de tener las siguientes características: paciencia, flexibilidad, sensibilidad, amabilidad, creatividad y, por encima de todo, interés por las personas mayores.

2.3. El papel de las expectativas y estereotipos

Las expectativas sociales acerca de las personas mayores son probablemente un factor principal en la producción de la dependencia (Losada, 2004). Los gerontólogos han acuñado el término «edadismo» para referirse al concepto peyorativo de juzgar, clasificar o describir a alguien basado en su avanzada edad cronológica (Butler y Lewis, 1981).

La categoría de vejez está llena de falsas creencias y contradicciones, por lo que el proceso de envejecer puede convertirse fácilmente en una serie de profecías que se autocumplen y, con frecuencia, las personas mayores se convierten en víctimas de las ideas preconcebidas, o estereotipos, sobre cómo se supone que deben actuar o reaccionar (Bond, Coleman y Peace, 1993). Little (1988) sugiere un modelo con el siguiente proceso de interacción entre, por un lado, los estereotipos y expectativas negativas sobre la vejez y, por el otro, la discapacidad para las actividades de la vida diaria:

1. El cuidador tiene expectativas negativas en relación a la capacidad de la persona mayor para emitir una conducta indicativa de independencia.
2. Este tipo de cogniciones lleva al cuidador a realizar conductas de sobreprotección (prestar más ayuda de la necesaria).
3. La sobreprotección priva a la persona mayor de oportunidades de realizar la conducta independiente y, por tanto, de practicarla. Posiblemente, en la persona mayor la sensación de autoeficacia y de la capacidad de ejercer control sobre su vida, así como el autoconcepto se vean mermados.

4. Se produce una disminución de las capacidades y un incremento de la dependencia a través de dos procesos paralelos e interdependientes: la pérdida de hábitos por falta de práctica, por una parte, y la percepción de que los demás le consideran incapaz, por la otra.
5. Finalmente, las expectativas existentes previas —sobre la incapacidad— se cumplen.

Las actitudes edadistas pueden influir en la forma en la que se trata a las personas mayores. Así, por ejemplo, si se examinan las pautas de comunicación que se utilizan en las residencias o en los centros para mayores, se observa que fracasan a la hora de favorecer las necesidades de afiliación y apoyo social de los usuarios (Grau, Chandler y Saunders, 1995), siendo muy común la utilización de la denominada «habla patrón» o «hablar como a los niños» por parte de los profesionales (Ryan, Hummert y Boich, 1995). Este patrón de comunicación puede favorecer el refuerzo de comportamientos o actitudes dependientes y fomentar el aislamiento y/o la depresión de las personas, contribuyendo a la común espiral de declive en el estado físico, cognitivo y funcional de las personas mayores (Ryan, Giles, Bartolucci y Henwood, 1986).

De acuerdo con lo anterior, y como parte coordinada de los planes de actuación que se establezcan, los profesionales tienen que revisar su percepción y actitudes hacia las personas mayores de tal forma que puedan ser prevenidas las consecuencias de tales actitudes sobre los procesos de evaluación e intervención en este grupo de edad (Edelstein, Martin y Koven, 2003).

La intervención sobre las familias también es necesaria, dado que, aunque existan programas para tratar problemas psicológicos en los mayores, si estos programas no tienen en cuenta la presencia en las familias de actitudes edadistas como las comentadas, estos programas no maximizarán su eficacia (De Mendonça, Levav, Jacobsson y Rutz, 2003).

3. Estrategias de intervención psicosocial con personas mayores

3.1. Programas de apoyo social

Mientras que las necesidades y el grado de dependencia de la persona mayor se incrementan, su red social experimenta un marcado cambio, con una reducción significativa de fuentes potenciales de apoyo (Salzinger, 1993).

Entendemos el apoyo social como el conjunto de relaciones interpersonales que implican afecto y ayuda emocional (sentirse querido, intimidad,

confianza, disponibilidad), instrumental (ayudas domésticas, cuidados) e informacional (búsqueda de información, consejo), así como afirmación personal a partir de esta relación.

La hipótesis del efecto «buffer» o amortiguador se refiere a que el apoyo social tiene un efecto protector en la persona sobre las posibles influencias negativas de los sucesos o cambios vitales estresantes, por lo que se entiende que el apoyo social preserva la salud de la persona al minimizar la incidencia del estrés.

Biegel, Shore y Gordon (1984) han propuesto el siguiente esquema orientativo para el desarrollo de intervenciones dirigidas al fortalecimiento de los sistemas de apoyo de las personas mayores y a la creación de nuevas redes cuando éstas no existen:

— Las intervenciones profesionales deberían reconocer la heterogeneidad de la población anciana y dirigirse prioritariamente a aquellos grupos en situación de mayor riesgo. Es decir, personas mayores de 75 años (especialmente mujeres y miembros de grupos minoritarios) y personas que carecen de familia u otras personas significativas (aunque este grupo resulta difícil de identificar y alcanzar).
— Las intervenciones profesionales deberían reconocer la importancia y significación del continuo de pérdidas que experimenta la persona mayor y, en consecuencia, las intervenciones deberían centrarse en la mejora de la capacidad de afrontamiento.
— Las intervenciones deberían fortalecer la capacidad de la familia para proporcionar apoyo a la persona mayor, intentando al mismo tiempo aliviar y reducir el estrés que supone ese cuidado.
— Las intervenciones deberían fortalecer la capacidad de las amistades, vecinos y otras posibles fuentes de apoyo en la comunidad para proporcionar un mejor apoyo a la persona mayor, teniendo presente las limitaciones de estas fuentes de ayuda.
— Los profesionales deberían fortalecer las redes existentes y mejorar la coordinación entre las fuentes formales e informales de ayuda, intentando evitar así su fragmentación.

Los objetivos generales en la intervención en el apoyo social son (Yanguas y cols., 1998):

1. Potenciar las relaciones sociales, aumentar la cantidad y frecuencia de interacciones en las personas que las tengan limitadas (ampliando los espacios y momentos en los que tienen lugar) y mejorar la calidad de las mismas (comenzando por conocer la identidad de los interlocutores).

2. Posibilitar el cambio de aquellas ideas por las que se perciben las relaciones como algo problemático, producidas por generalizaciones de conflictos concretos. Influidas en ocasiones estas ideas por creencias irracionales (poco reflexionadas y analizadas), profecías autocumplidoras (provocar que ocurra un suceso, por influir en la situación, al esperar que así sea).
3. Motivar a las personas más apáticas y poco participativas, incluyéndolas en procesos grupales que les exijan actividad y les aporten refuerzo positivo.
4. Proteger la salud y prevenir la aparición de trastornos depresivos. Aumentar el bienestar y la satisfacción vital.
5. Mejorar la autoestima y el control percibido sobre las relaciones interpersonales.
6. Mejorar el afrontamiento de acontecimientos dolorosos, pérdida de familiares y amigos, soledad.
7. Adecuar las condiciones del contexto y ambiente para favorecer los contactos sociales, la intimidad...

Presentamos a continuación la propuesta de Yanguas y cols. (1998) de diferentes grupos de intervención diseñados en función de la cantidad y calidad de recursos sociales y habilidades sociales que poseen las personas que lo componen. Según los niveles y capacidades de éstos, se incidirá más en aspectos informativos, en aspectos cognitivos y aspectos conductuales, o en el aprendizaje y/o reentrenamiento de habilidades concretas.

Grupo de motivación

— Dirigido a personas con una buena capacidad de relación y unos recursos sociales normales.
— El objetivo es motivar a la participación en recursos grupales y prepararles para asumir a medio plazo la dirección de ciertos recursos.
— La metodología se centra en aspectos cognitivos (por ejemplo, analizar ideas y tópicos sobre la vejez y la actividad, generando alternativas y viendo las consecuencias que éstas conllevan), y conductuales (realizar tareas que antes se hacían y que eran gratificantes, desde ir al cine hasta cuidar plantas, y que actualmente no realizan).

Grupo de apoyo social I

— Dirigido a personas con pocos recursos grupales, pero cierto nivel de participación.

— Los objetivos son: informar de los recursos y actividades existentes, integración en la dinámica grupal, reducir la ansiedad ante la participación, aumentar el conocimiento mutuo.
— La metodología está centrada en la tarea (charlas, audiovisuales, lecturas).

Grupo de apoyo social II

— Destinado a personas con bajo nivel de recursos sociales, poco participativas y/o con baja o normal capacidad de relación.
— Los objetivos son: motivar para la relación con compañeros, familia, etc., y participación en grupos y actividades como escribir cartas a los familiares, llamar por teléfono y llevar fotos de familiares.
— La metodología se basa en técnicas de dinámica de grupos, a través de las cuales se analizan lugares y momentos que puedan ser especialmente conflictivos y se enseña el manejo de esas situaciones, técnicas de comunicación, reduciendo la ansiedad inicial, enfatizando el refuerzo social y grupal. Son adecuadas técnicas como el modelado y el ensayo de conducta. Se trabajan también aspectos relativos al manejo y resolución de conflictos.

Grupo de habilidades sociales

— Destinado a personas poco hábiles en las relaciones interpersonales, normalmente por problemas conductuales, que pueden ser por falta, utilización inadecuada, desproporcionada o a destiempo de algunas habilidades.
— El objetivo es reentrenarlas en habilidades de comunicación y sociales básicas como la escucha, el hablar en grupo, el pedir y el saludar.
— Metodología conductual.

Por último, cabe señalar el papel del voluntariado como fuente de apoyo social. El voluntariado puede desarrollarse entre las personas mayores tanto en su origen como en su destino. Esto es, algunas personas mayores son las destinatarias del apoyo que les reportan otras personas mayores en su acción de voluntariado (Yanguas y cols., 1998).

Pueden establecerse como objetivos generales de un programa de voluntariado (Yanguas y cols., 1998): aumentar y mejorar la calidad de vida de las personas en la comunidad, contribuir al desarrollo personal de las personas que ofrecen sus servicios voluntariamente y hacer partícipes a los mayores del desarrollo de la comunidad.

3.2. Promoción de habilidades interpersonales

Entrenamiento en habilidades sociales

El entrenamiento en habilidades sociales constituye una parte fundamental de la intervención en la mejora de las relaciones sociales. La conducta socialmente habilidosa se define como el «*conjunto de conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal que expresa los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo de un modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación mientras minimiza la probabilidad de futuros problemas*» (Caballo, 1986).

El proceso de entrenamiento en habilidades sociales implica, en su desarrollo completo, los siguientes elementos (Caballo, 1993):

1. Entrenamiento en habilidades, donde se enseñan conductas específicas y se practican e integran en el repertorio conductual del individuo.
2. Reducción de la ansiedad en situaciones sociales problemáticas.
3. Reestructuración cognitiva, en donde se intentan modificar valores, creencias, cogniciones y/o actitudes del individuo.
4. Entrenamiento en solución de problemas.

El esquema de las etapas en el entrenamiento de las habilidades sociales sería (Lange, 1981; citado en Caballo, 1993):

1. La construcción de un sistema de creencias que mantenga el respeto por los propios derechos personales y por los derechos de los demás.
2. La distinción entre conductas asertivas, no asertivas y agresivas.
3. La reestructuración cognitiva de la forma de pensar incorrecta en situaciones concretas.
4. El ensayo conductual de respuestas socialmente adecuadas en situaciones determinadas.

Las técnicas de aprendizaje más utilizadas son:

— Modelado: consiste en la exposición a un modelo que muestre correctamente la conducta objetivo del entrenamiento, lo que permitirá el aprendizaje observacional de ese modo de actuación.
— Ensayo de conducta: se invita a los participantes del grupo a que representen escenas cortas que simulen situaciones de la vida real. La persona describirá brevemente la situación-problema que le preocu-

pa y las personas implicadas. Se elige a alguien que simule a la/s persona/s de la vida real. Al final se evalúa entre todos la efectividad de la respuesta.

— Instrucciones: se proporciona información explícita sobre la naturaleza y el grado de discrepancia entre su ejecución y el criterio. Suele incluir información específica de lo que constituye una respuesta apropiada. Abarca también información sobre el programa de entrenamiento.
— Retroalimentación: después de cada representación se proporciona información específica al individuo sobre su actuación. La retroalimentación se da entre todos y es esencial para el desarrollo y mejora de una habilidad.
— Reforzamiento: después de la evaluación de las conductas se aporta refuerzo social (halago, aprobación, dar ánimo). El objetivo es aumentar la frecuencia de esa respuesta. Se debe enseñar a que la misma persona se autorrecompense cada vez que practique bien sus habilidades sociales.
— Tareas intersesiones: se pretende que practiquen en la vida real lo que han aprendido en las sesiones. Cada sesión empieza y termina con una discusión sobre las actividades realizadas fuera de las sesiones. El grado de dificultad de las tareas va creciendo de forma gradual.

Entrenamiento en la resolución de problemas

Una de las técnicas que se utilizan para la promoción y perfeccionamiento de las habilidades interpersonales es el entrenamiento en la resolución de problemas, para desbloquear situaciones conflictivas y aportar unos pasos estructurados que sirvan de guía en la resolución del conflicto (Yanguas y cols., 1998). Siguiendo a estos autores, las fases implicadas en este tipo de entrenamiento son:

— Orientación general.
— Definición y formulación del problema (qué personas intervienen, cuál es la situación, qué ha pasado hasta ahora...).
— Generación de alternativas sin valorarlas *(Brainstorming)*.
— Toma de decisiones (valorativa, evaluando los aspectos a favor y en contra de una alternativa dada).
— Verificación (puesta en marcha y evaluación de los primeros resultados).

Los objetivos de este tipo de entrenamiento son hacer consciente que los problemas interpersonales se presentan en la mayoría de las relaciones y

convencerse de que los problemas interpersonales siempre tienen solución, si se busca.

3.3. Intervención con familias de personas dependientes

En los últimos años se aprecia una creciente sensibilidad ante la necesidad de atención que merece la familia como principal ámbito donde se proveen los cuidados a la persona mayor (Yanguas y cols., 1998).

Los cuidadores informales son la principal influencia psicosocial en la atención a los mayores. Atender a los cuidadores y hacer frente a los obstáculos que éstos pueden encontrar a la hora de atender a sus familiares no son sólo un objetivo de intervención ante el fenómeno de la dependencia entre las personas mayores, sino un objetivo expresado en la propia *Ley Básica sobre Autonomía Personal y Protección a las Personas en Situación de Dependencia* que incluye desarrollar un sistema de atención integral e integrada para las personas mayores y sus familias, así como elaborar y aplicar programas de cuidado a cuidadores (Montorio, 2007).

La atención a los cuidadores reúne dos vías de intervención diferenciadas (Montorio, 2007): la formación a los cuidadores como agentes sociales que favorecen la autonomía y previenen la dependencia de sus familiares y las intervenciones dirigidas a paliar las consecuencias negativas del cuidado.

La combinación de servicios de respiro junto a la implantación de intervenciones psicoeducativas son una de las opciones más eficaces para ayudar a los cuidadores (Díaz, Montorio y Yanguas, 1999). Estas intervenciones implican un programa de actuación estructurado, orientado a objetivos específicos, en grupo, dirigidos por uno o más profesionales, a través de los cuales se pretende proporcionar a los cuidadores información sobre la enfermedad de sus familiares y sobre recursos y servicios disponibles en la comunidad, y sobre cómo cuidar mejor de sus familiares y de ellos mismos.

Los objetivos generales más frecuentes de este tipo de intervenciones son (Ortiz, 2007): 1) Mejorar el cuidado y atención de la persona dependiente por parte de su familia. 2) Reducir niveles de estrés derivados de la situación de cuidado. 3) Facilitar el proceso de adaptación familiar a la dependencia reduciendo vulnerabilidad y fomentando recursos.

En el desarrollo de estos programas se aplican una variada gama de procedimientos, estrategias y modalidades de intervención. Entre ellos, pueden citarse (Ortiz, 2007):

- Elaboración de guías/protocolos.
- Información/orientación/asesoramiento de profesionales por línea telefónica y/o Internet.

— Intervención psicológica individual: información/orientación/asesoramiento/terapia.
— Programa de ayuda mutua con profesional. Programa familiar/familiar: 1) El profesional ofrece información clínica reestructurando ideas erróneas sobre la enfermedad, discapacidad origen de la dependencia; 2) Familiares que han vivido situaciones semejantes ofrecen apoyo en el área emocional y ayuda instrumental.
— Intervención grupal.
— Grupos de apoyo social: intercambio de experiencias entre familiares con situaciones y circunstancias semejantes. Favorece el apoyo social y el intercambio de información.
— Programas psicoeducativos: módulo información, manejo de sentimientos...
— Instrucción en técnicas o habilidades concretas (comportamientos problemáticos, habilidades de afrontamiento...).
— Programas de intervención clínica con cuidadores: especialmente tratamiento clínico de la depresión, ansiedad, manejo de la ira, etc.
— Intervenciones con colectivos muy concretos y necesidades concretas.

En estas intervenciones tiene un papel clave el análisis y evaluación del sistema familiar con el fin de establecer los objetivos y las modalidades de atención adecuadas y de incorporar tanto a la persona mayor como a su familia en el proceso. A menudo las entrevistas con los familiares, especialmente si están orientadas a la utilización o a la asignación de recursos, dejan de lado bastantes de estos aspectos, centrándose en la dimensión instrumental de cuidados y en la presencia o ausencia de capacidad para su realización, dejando al margen la dimensión sistema del grupo familiar (Pérez Salanova y Yanguas, 1998).

Bibliografía

Baltes, M. M., y Wahl, H. (1990): «Dependencia en los ancianos», en L. L. Carstensen y B. A. Edelstein (eds.), *Gerontología clínica. Intervención psicológica y social,* Barcelona, Martínez-Roca.

Baztán, J. J.; González, J. I., y Del Ser, T. (1994): «Escalas de actividades de la vida diaria», en T. del Ser y J. Peña-Casanova (eds.), *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia,* Barcelona, J. R. Prous Editores.

Biegel, D. E.; Shore, B. K., y Gordon, E. (1984): *Building support networks for the elderly: Theory and practice,* Londres, Sage Publication.

Bond, J.; Coleman, P., y Peace, S. (eds.) (1993): *Ageing in Society,* 20 ed., Londres, Sage Publication.

Butler, R. N., y Lewis, M. I. (1981): *Aging and mental health,* 20 ed., San Luis, MO, Mosby.

Caballo, V. E. (1986): «Evaluación de las habilidades sociales», en R. Fernández Ballesteros y J. A. Carrobles (comps.), *Evaluación conductual: metodología y aplicaciones,* Madrid, Pirámide.

— (1993): *Manual de evaluación y entrenamiento en habilidades sociales,* Madrid, Siglo XXI.

De Mendonça, C. A.; Levav, I.; Jacobsson, L., y Rutz, W. (2003): «Stigma and discrimination against older people with mental disorders in Europe», *International Journal of Geriatric Psychiatry, 18*, 679-682.

Díaz, P.; Montorio, I., y Yanguas, J. (1999): «Intervenciones con cuidadores de personas mayores», en M. Izal e I. Montorio (eds.), *Gerontología Conductual. Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*, Madrid, Síntesis.

Edelstein, B. A.; Martin, R. R., y Koven, L. P. (2003): «Psychological Assessment in Geriatric Settings», en J. R. Graham y J. A. Naglieri (eds.), *Handbook of Psycholoy. Volume 10. Assessment Psychology* (pp. 389-414), Nueva Jersey, John Wiley & Sons.

Grau, L.; Chandler, B., y Saunders, C. (1995): «Nursing home residents' perceptions of the quality of their care», *Journal of Psychosocial Nursing, 33,* 34-41.

Little, A. (1988): «Psychological aspects of working with elderly clients», en A. J. Squires (ed.), *Rehabilitation of the older patient,* Sydney, Croom Helm.

Losada, A. (2004): «Edadismo: consecuencias de los estereotipos, del prejuicio y la discriminación en la atención a las personas mayores. Algunas pautas para la intervención». Disponible en: http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/losada-edadismo-01.pdf

Montorio, I. (2007): «Intervenciones psicológicas en la prevención y atención a la dependencia», *Intervención Psicosocial, 16,* 43-54.

Montorio, I., y Losada, A. (2004): «Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional», Madrid, Portal Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº 12. Disponible en: http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/montorio-vision-1.pdf

OMS (1946): Constitución de la Organización Mundial de la Salud, Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

Ortiz, M. D. (2007): «Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes», *Intervención Psicosocial, 16,* 93-105.

Pérez Salanova y Yanguas (1998): «Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones», *Anales de psicología, 14*, 95-104.

Ryan, E. B.; Giles, H.; Bartolucci, R. Y., y Henwood, K. (1986): «Psycholinguistic and social psychological components of communication by and with the elderly», *Language and Communication, 6*, 1-24.

Ryan, E. B.; Hummert, M. L., y Boich, L. (1995): «Communication predicaments of aging: Patronizing behavior toward older adults», *Journal of Language Social Psychology, 14*, 144-166.

Rueda, J. M. (1986): «Praxis psicosocial», *Revista de Trabajo Social, 103*, 7-23.

Salzinger, S. (1993): «The role of social networks in adaptation throughout the life cycle», en M. S. Gibbs, J. R. Lachenmeyer y J. Sigal (eds.), *Community psychology and mental health*, Nueva York, Gardner Press.

Sánchez Vidal y Morales (2002): «Acción psicológica e intervención psicosocial», *Acción psicológica, 1*, 11-24.

Yanguas, J. J.; Leturia, F. J.; Leturia, M., y Uriarte, A. (1998): *Intervención Psicosocial en Gerontología: manual práctico,* Madrid, Cáritas-Fundación Caja Madrid.

12. Evaluación neuropsicológica en demencias

M.ª Dolores Escarabajal Arrieta

1. Evaluación neuropsicológica en demencias

El término *neuropsicología* se hizo de uso común a partir del año 1949, con motivo de la publicación de *The Organization of Behaviour: a Neuropsychological Theory* de Donal Hebb; sin embargo, fue en 1936 cuando Kart S. Lashley lo introdujo en el campo de la Psicología. Posteriormente han ido surgiendo diversos trabajos cuyos resultados y aportaciones han sido claves para el desarrollo de esta disciplina; entre éstos destacan los estudios del lenguaje y sus trastornos, que además fueron el campo para los primeros programas de rehabilitación cognitiva. La localización de centros encefálicos vitales para la producción y comprensión del lenguaje (áreas de Broca y Wernicke, respectivamente) fue de gran importancia para establecer una clasificación del síndrome neuropsicológico por excelencia: la afasia (Portellano, 2005; Rufo-Campos, 2006; Tirapu et al., 2008).

Unos años más tarde, a principios del siglo XX, A. R. Luria perfeccionó diversas técnicas para estudiar el comportamiento de las personas que padecieran algún tipo de lesión en el sistema nervioso central, generando una batería de pruebas psicológicas diseñadas para establecer las afecciones en algunos de los procesos cognitivos como atención, memoria, lenguaje, funciones ejecutivas, praxias, gnosias, cálculo, etc. (Luria, 1973).

Cuando aún no existían los métodos para el diagnóstico mediante la neuroimagen, la aplicación de esta extensa batería podía proporcionar a la

neurología datos suficientes para localizar el lugar y la extensión de la zona lesionada, al tiempo que proporcionaba a la psicología un resumen detallado de todas las dificultades, especialmente cognitivas, del sujeto afecto de una lesión neurológica (Lezak, 2004).

Las ideas sobre el funcionamiento cerebral aportadas por Luria han sido fundamentales para la neuropsicología contemporánea.

2. Conceptos generales sobre la evaluación neuropsicológica

La Neuropsicología es una disciplina integrada en la Psicobiología [1] y tiene entre sus funciones el esclarecimiento de las relaciones entre la conducta y la estructura y función o disfunción cerebral (Pinel, 2007).

Tradicionalmente se la ha relacionado con la valoración de las consecuencias cognitivo-conductuales de los trastornos cerebrales focales, proporcionando información cuantitativa del estado mental del paciente, con amplitud, precisión y detalle por encima de lo obtenido con una entrevista clínica estándar.

Algunos de los principales objetivos de la evaluación neuropsicológica general son (Muñoz-Céspedes y Tirapu-Ustárroz, 2001; Halligan et al., 1995):

— Describir detalladamente las consecuencias de la disfunción o lesión encefálica.
— Contribuir al establecimiento de un diagnóstico preciso.
— Diseñar un programa de neurorehabilitación personalizado y adaptado a cada persona en función de sus limitaciones y habilidades preservadas.
— Valorar la eficacia de los tratamientos (farmacológicos y no farmacológicos).
— Valorar la dependencia o independencia de la persona en el marco médico-legal.

Uno de los principales objetivos de la exploración neuropsicológica en el campo de las demencias es ayudar a los clínicos en el diagnóstico diferencial de ésta. Por otro lado, la exploración neuropsicológica también es necesaria para valorar cuantitativamente la evolución del paciente (qué no puede hacer ya, qué puede hacer todavía y cómo se desenvuelve en su vida cotidiana). Además, ciertos trastornos neurológicos se caracterizan por cambios y alteraciones en las funciones cognitivas (Kolb y Whishaw, 2006).

En este sentido, la exploración neuropsicológica permite (Junqué y Barroso, 1999; Walsh y Darby, 1999):

— Determinar la presencia y grado de demencia.
— Describir el perfil de demencia y diferenciarlo de otros cambios cognitivos presentes en la depresión o el envejecimiento normal.
— Diferenciar las características de los distintos tipos de demencia (cortical, subcortical, etc.).
— Comprobar la involución que ha sufrido el paciente y determinar las posibilidades funcionales de éste.
— Proporcionar información sobre aspectos legales que impliquen falta de capacidad para ser independiente, etc.

No podemos olvidar que la evaluación neuropsicológica es un proceso difícil y complejo. Y con frecuencia muchos clínicos confunden la exploración neuropsicológica con el pase de un test, convencidos de que los tests son definitivos y objetivos, lo que conlleva una sobreestimación de los mismos y una desvalorización de los aspectos menos objetivos de la evaluación. Sin embargo, la clave de la evaluación neuropsicológica, más que en los tests, está en la interpretación de diversos datos presentes y evaluables en el marco de la mencionada evaluación (Peña Casanova y Böhm, 2001).

Por otro lado, es necesario tener en cuenta algunas características de los pacientes (edad, nivel educativo, características de personalidad, déficit sensoriales, etc.) que pueden influir en parte de los resultados de las pruebas neuropsicológicas (Peña-Casanova et al., 2005).

Otro aspecto relevante que puede estar influyendo de manera significativa en la valoración neuropsicológica es el estado psicopatológico del paciente. Algunos síntomas psiquiátricos como el enlentecimiento motor, la distraibilidad, las dificultades para concentrarse, los trastornos sensoperceptivos y del contenido del pensamiento pueden alterar la ejecución en los tests neuropsicológicos. Por lo tanto, es necesario tener en cuenta la presencia de estos síntomas en la interpretación de los resultados de la valoración neuropsicológica, lo que hace recomendable realizar un *screening* psiquiátrico a todos los pacientes con sospecha de demencia (Alarcón, 2003).

La tabla de la página siguiente resume los factores anteriormente comentados (tabla 1).

La función principal de la exploración neuropsicológica es la valoración del estado mental. Esta valoración debe realizarse utilizando pruebas estandarizadas que sean sensibles (que el instrumento utilizado sea capaz de identificar a los sujetos que sufren demencia), específicas (que identifique como pacientes con demencia sólo a aquellos que la tengan y no incluya a

Tabla 1. Factores que pueden afectar a la realización de test neuropsicológicos (Peña Casanova y Böhm, 2001)

1. Demográficos
   a. Edad
   b. Sexo
   c. Escolaridad y nivel socioeconómico.
   d. Dominancia manual
   e. Lengua materna, bilingüismo, poliglotismo
2. Situaciones
   a. Motivación
   b. Ganancias secundarias
   c. Simulación
3. Sensoriales/perceptivos
   a. Pérdidas auditivas
   b. Agudeza visual
   c. Defectos de campos visuales/negligencia visoespacial
   d. Neuropatías periféricas
4. Alteraciones de los sistemas periféricos de la psicomotricidad
   a. Artritis, atropatías
   b. Traumatismos antiguos
5. Atención y distraibilidad
6. Sensibilidad a la fatiga
7. Tolerancia a la frustración
8. Factores psicológicos/psiquiátricos de la personalidad
   a. Depresión
   b. Psicosis
   c. Problemas antisociales
   d. Trastornos de somatización
   e. Trastornos de ansiedad
   f. Alcohol o abuso de sustancias
9. Estado médico o de salud general
10. Lesión cerebral
    a. Variaciones intrasujeto
    b. Variaciones intragrupo
11. Variables anatómicas: difusa *vs.* focal, aguda *vs.* crónica

pacientes con otras patologías) y con alto valor predictivo (que permitan identificar a aquellos sujetos con una demencia incipiente).

No obstante, hay que tener en cuenta que un test neuropsicológico se caracteriza por un diseño en función de conceptos neurobiológicos y neurofuncionales, aunque lo importante es la interpretación, que sólo puede hacer correctamente un experto en las relaciones entre cerebro y actividad mental. Esto es primordial, ya que un test neuropsicológico puede emplearse inadecuadamente si se desconocen los principios complejos de su interpretación en función de conceptos neurobiológicos (Peña Casanova y Böhm, 2001).

Por otro lado, para poder formular un diagnóstico es necesario utilizar tanto la información que ofrece la exploración neuropsicológica como los hallazgos de la exploración neurológica, las pruebas de laboratorio, electrofisiológicas y de neuroimagen (Galdós y Manubens, 2003); al mismo tiempo, es fundamental tener en cuenta la fiabilidad y la validez de la exploración neuropsicológica (Franzen, 2000; Blázquez-Alisente et al., 2008).

3. La exploración neuropsicológica en demencias

En los últimos años ha cobrado especial importancia el diagnóstico precoz de la demencia. Por el momento, sólo se hace el diagnóstico de demencia cuando las alteraciones cognitivas son lo suficientemente intensas como para generar incapacidad en las actividades de la vida diaria, sociales y profesionales. Sin embargo, el gran desafío en los próximos años es la realización del diagnóstico de demencia antes de cumplir los criterios establecidos para dicho diagnóstico.

Así pues, la intervención clínica con mayor poder predictivo son las evaluaciones neurológica y neuropsicológica del paciente (Pelegrín-Valero y Olivera-Pueyo, 2008). Evaluaciones que deben ser periódicas para determinar si el trastorno es progresivo o no, y su velocidad de progresión.

De hecho, es recomendable que durante los tres primeros años las visitas de seguimiento se realicen cada seis meses. Pasado este tiempo, si no se ha desarrollado una demencia o no se muestran signos de progresión, las visitas pueden pautarse cada año (Coria, 2006).

La importancia de la evaluación neuropsicológica se advierte aún más claramente en los criterios del Nacional Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroque y el Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, ya que en estos criterios se establece que el diagnóstico debe basarse en datos procedentes de un examen clínico, documentado con un test del Estado Mental Mínimo (o una prueba similar) y debe ser, además, confirmada por una evaluación neuropsicológica.

De manera breve, según Allegri (1995), ante un paciente con sintomatología acorde con un cuadro de demencia los pasos a seguir serían:

1. Entrevista y examen clínico neurológico. Administración de pruebas de *screening*.
2. Evaluación neuropsicológica extensa. Permite hacer una aproximación diagnóstica, además del tipo de demencia y estadio evolutivo.
3. Exámenes complementarios: neuroimagen, análisis de laboratorio, etc.

En este capítulo nos centraremos en la evaluación neuropsicológica extensa, en la que, para definir el perfil neuropsicológico hay que valorar tres áreas: la cognitiva, la funcional y la conductual.

En general, en un paciente con demencia, es recomendable explorar las siguientes funciones (Lozano y Hernández, 2000):

— Orientación temporo-espacio-personal.
— Memoria verbal y visual, incluyendo, además, tareas de aprendizaje.

— Lenguaje: denominación, comprensión, gramática, lectura y escritura.
— Percepción visual y auditiva.
— Resolución de problemas, capacidad de abstracción.
— Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
— Funcionamiento social.
— Estado de ánimo y personalidad.

3.1. Funciones cognitivas a evaluar

Las principales funciones cognitivas a evaluar son la inteligencia, la memoria, el lenguaje, las praxis, las gnosias y las funciones ejecutivas. Se explican a continuación brevemente cada una de estas funciones (Gil, 2001; Junqué y Barroso, 1999; Cummings, 2004; Peña-Casanova, 2007).

Inteligencia
La pérdida de la capacidad intelectual es la consecuencia obvia de cualquier proceso demencial. El resultado de un test de inteligencia ofrece una puntuación que refleja el grado de funcionamiento actual y permite su comparación con un grupo normativo. Sin embargo, para establecer la presencia de un déficit adquirido es necesario comparar la puntuación actual con aquella obtenida en el pasado por el mismo sujeto, aspecto de difícil consecución, dado que en muy pocas ocasiones se dispone de una valoración anterior.

Esto ha llevado al establecimiento de diversos procedimientos para estimar el cociente intelectual premórbido, aunque ninguno de ellos ha resultado plenamente satisfactorio.

El test de inteligencia más ampliamente utilizado es la Escala de Inteligencia de Wechsler para Adultos, WAIS-III (Wechsler, 1997). Pero en los últimos años se ha intentado utilizar una prueba que sea capaz de estimar el nivel intelectual premórbido en pacientes dementes, y para ello se ha buscado evaluar una habilidad que se afecte relativamente poco en la demencia. Este principio es el que se ha aplicado en el National Adult Reading Test (NART) y en su equivalente en versión española, el Test de acentuación de palabras (TAP) de González-Montalvo (1991). Este último se basa en la estabilidad de la capacidad de lectura en fases iniciales del deterioro cognitivo. Consiste en un listado de 30 palabras infrecuentes, todas ellas escritas en mayúsculas y sin tilde. El paciente debe leerlas en voz alta, puntuando como correctas sólo aquellas que se han pronunciado correctamente acentuadas y como error cada palabra mal acentuada (Del Ser et al., 1997).

Sin embargo, no se dispone de una forma fiable y satisfactoria para estimar el nivel intelectual premórbido, por lo que tendremos que valernos de la combinación de varias fuentes de información.

Memoria [2]

El deterioro de la memoria es una de las principales características de la demencia. La memoria no es un proceso unitario, sino que existen varios subtipos que difieren de unos a otros en su modo de acción, en los tipos de información que procesan y en los sustratos anatómicos que los soportan. El cerebro almacena gran cantidad de información y experiencias. El proceso de aprendizaje comprende el registro de información, su almacenamiento y su posterior recuperación (Baddeley, 1990; Olazarán y Cruz, 2007).

- Memoria inmediata: es la capacidad de recordar de manera inmediata lo que acabo de hacer o aprender. Dura sólo unos segundos.
- Memoria a corto plazo: precede a la consolidación de las memorias a largo plazo. La duración es de unos pocos segundos a unos minutos, por lo tanto tiene una capacidad limitada y puede saturarse fácilmente.
- Memoria de trabajo: es la capacidad para ejecutar tareas que necesitan simultáneamente del almacenamiento temporal y la manipulación de la información. Es decir, un tipo de procesamiento transitorio de la memoria.
- Memoria a largo plazo: se refiere al recuerdo de la información almacenada después de unos segundos e incluye tanto el material integrado en un pasado reciente como muy remoto. A su vez, la memoria a largo plazo se puede dividir en dos tipos: memoria declarativa y memoria procedimental.

    - Memoria declarativa: se refiere a los hechos y datos tanto verbales como no verbales distintos de las habilidades y procedimientos. Ésta a su vez se subdivide en episódica y semántica. La primera hace referencia al recuerdo y almacenamiento de los acontecimientos autobiográficos que dependen de apoyos contextuales temporales o espaciales para su recuperación, mientras que la semántica se refiere a nuestro conocimiento general, que consiste en los hechos y conceptos aprendidos que no dependen de apoyos contextuales para su recuperación.
    - Memoria procedimental: es el recuerdo de la ejecución de una serie de habilidades. Tras conseguir dominar una habilidad motora o perceptiva, la memoria de procedimiento se vuelve implícita, es

decir, no hacemos un procesamiento consciente cuando desarrollamos la tarea.

Lenguaje

El lenguaje está compuesto por el lenguaje verbal (letras, palabras, frases, etc.) y el lenguaje no verbal (expresión facial, dibujos, etc.).

Asimismo dentro del lenguaje podemos diferenciar el componente semántico, que se refiere a la transmisión de contenidos y significados, y el componente motor que incluye la propia articulación, las expresiones faciales y la escritura.

El hemisferio dominante controla la mayoría de los aspectos del lenguaje mientras que el no dominante se encarga del significado de la comunicación verbal abstracta y del uso de metáforas.

En la valoración del lenguaje deben tenerse en cuenta las siguientes funciones:

- Lenguaje expresivo: denominación, fluidez verbal, repetición, lectura y escritura.
- Lenguaje receptivo: comprensión.

En castellano se dispone de una batería que evalúa el procesamiento lingüístico en personas adultas con afasia adquirida (EPLA), elaborada por Valle y Cuetos (1995) como adaptación española del Psycholinguistic Asessments Of Language Processing In Aphasia (PALPA) de J. Kay, M. Coltheart y R. Lesser (1992).

Praxias

La apraxia es la alteración adquirida de la capacidad de realizar movimientos con una finalidad, con preservación de las capacidades motoras de base y un pleno conocimiento del acto a realizar. Aunque el término apraxia indica ausencia total del movimiento voluntario, también se usa cuando el deterioro es menos grave (Geschwind y Damasio, 1975).

Las apraxias relacionadas con las demencias son:

— Apraxia del vestir: los pacientes son incapaces de seleccionar las prendas de vestir en una secuencia apropiada y tienen dificultades para la correcta manipulación de la ropa. No hay que confundir este tipo de alteración con la negligencia, donde el paciente también puede presentar dificultades para vestirse (Gil, 2007).

Aunque puede aparecer de manera aislada, normalmente forma parte de un trastorno práxico más generalizado.

— Apraxia constructiva: generalmente aparece de forma independiente. Se podría definir como un trastorno en la realización de actividades constructivas tales como el dibujo, el ensamblaje de piezas, etc.; el hemisferio no dominante es el más importante en la función visoespacial, está especializado en la percepción de la forma global; su lesión daría lugar a problemas de programación, mientras que el hemisferio dominante discierne los detalles y su lesión ocasionaría problemas de desorganización espacial (Calvo, 2008).
— Apraxia ideomotora: los pacientes con este tipo de apraxia pueden ejecutar determinadas acciones o movimientos automáticamente cuando el ambiente o las circunstancias les llevan a ellos, pero son incapaces de hacerlo voluntariamente cuando se les pide en una situación artificial.
— Apraxia ideacional: es la incapacidad para conceptuar el plan de acción requerido para conseguir el objetivo deseado. Esta apraxia se evidencia principalmente en aquellos actos de conducta motora voluntaria que implican el uso o la manipulación de objetos reales. Suele aparecer junto a otros tipos de apraxias, especialmente con la ideomotora.

Procesos perceptivos

Las alteraciones de la percepción que incapacita a una persona para reconocer otros seres, objetos o sensaciones que antes le eran familiares son las agnosias. Los tipos de agnosias se relacionan con las distintas modalidades sensoriales. Las más frecuentes son las de tipo visual (Croning-Colomb et al., 1991). Dentro de éstas podemos diferenciar agnosias para los objetos, para los colores y la prosopagnosia, entre otras.

Las agnosias auditivas ponen de manifiesto la incapacidad para reconocer el significado de los estímulos acústicos no verbales de presencia común en el contexto de la persona, como una sirena, un maullido, etc. Entre las más estudiadas está la amusia, que afecta a la percepción auditiva, lectura, escritura o ejecución de melodías familiares sin que exista alteración sensitiva o motora (Jonson y Graciano, 2003).

Otro tipo de agnosias tienen en cuenta el sentido del tacto, como las agnosias somatosensoriales. Dentro de éstas podemos destacar las agnosias táctiles aperceptiva y asociativa que impiden reconocer los objetos familiares mediante el tacto (Platz, 1996; Reed et al., 1996), o algunos trastornos del esquema corporal como la agnosia digital, que supone la incapacidad para reconocer, identificar o seleccionar los dedos de la propia mano o la mano del evaluador, y la autopagnosia, que implica dificultades para localizar e identificar partes del propio cuerpo, del cuerpo de otros y de dibujos del cuerpo (Knoblich, 2002).

Finalmente están la anosmia y la anosognosia. La primera supone la incapacidad para detectar olores, que integra a la disosmia como la distorsión en la identificación de los olores, que a su vez clasifica a la parosmia (percepción olfativa alterada en presencia de un olor desagradable), la fantosmia (cuando se produce olfacción sin que haya olor presente) y la agnosia olfativa (en la que se produce una incapacidad para clasificar los olores, aunque el sujeto sí es capaz de detectarlos) (Hawkes, 2006). En el caso de la anosognosia o agnosia para las enfermedades se produce una alteración para reconocer la presencia de déficit o de apreciar su gravedad; ésta es una alteración muy característica de algunos tipos de demencias (Kotler-Cope y Camp, 1995; Wagner et al., 1997; Eslinger et al., 2005).

Funciones ejecutivas

Las funciones ejecutivas [3] se sitúan en los lóbulos frontales; éstos están conectados con diversas áreas cerebrales tanto corticales como subcorticales (Petrides y Pandya, 1999), e intervienen en procesos relacionados con la memoria, la atención, la motivación, la espontaneidad, la creatividad, el pensamiento abstracto, el juicio ético y moral, etc. (Baddeley et al., 1997; Lezak, 1982).

Abstracción y conceptualización: incluye la capacidad de ser consciente de uno mismo, de los propios pensamientos y conductas. El pensamiento abstracto es la capacidad para conceptualizar significados de palabras más allá de una interpretación literal o concreta; implica, por ejemplo, comprender un refrán o proverbio. Esta habilidad está influenciada por la educación, la inteligencia y los factores culturales.

El hemisferio dominante interviene en la capacidad para formular conceptos verbales usando reglas lógicas y jerárquicas, mientras que el hemisferio no dominante proporciona la capacidad para la apreciación del conjunto, integrando los componentes espaciales, emocionales y prácticos (Goldberg, 2001).

Atención y concentración: la atención es la capacidad para focalizar y dirigir los procesos cognitivos dentro de un grado de vigilia adecuado. La concentración es la capacidad para focalizar y mantener la atención durante un periodo de tiempo.

Fluidez verbal: con la fluidez verbal se puede evaluar la ideación generativa. Es decir, la espontaneidad-productividad verbal sostenida.

Funciones premotoras: entre otras funciones se integra la dificultad para realizar acciones secuenciales según un programa prefijado, la perseveración del gesto o la simplificación del mismo.

3.2. Evaluación de aspectos neuropsiquiátricos

El examen neuropsiquiátrico es fundamental en los pacientes con demencia. Durante la evaluación pueden detectarse una amplia variedad de síntomas entre los que se encuentran: el estado de ánimo, la agitación, la ansie-

Tabla 2. Demencias que manifiestan comúnmente trastornos neuropsiquiátricos específicos (Cummings, 2003)

Trastorno neuropsiquiátrico	Demencia
Depresión	• Enfermedad de Alzheimer • Enfermedad de Parkinson • Demencia vascular • Degeneración corticobasal • Demencia por Cuerpos de Lewy
Alucinaciones	• Demencia por Cuerpos de Lewy • Enfermedad de Parkinson después del tratamiento con agentes dopaminérgicos • Demencia vascular si los infartos afectan al sistema visual
Delirio	• Demencia por Cuerpos de Lewy • Enfermedad de Alzheimer • Enfermedad de Parkinson tras el tratamiento con agentes dopaminérgicos
Apatía	• Parálisis supranuclear progresiva • Demencia frontotemporal • Demencia por Cuerpos de Lewy • Enfermedad de Alzheimer • Demencia vascular
Desinhibición	• Demencia frontotemporal
Agitación/agresión	• Demencia frontotemporal • Demencia por Cuerpos de Lewy • Enfermedad de Alzheimer
Trastornos del sueño REM	• Demencia por Cuerpos de Lewy • Enfermedad de Parkinson

dad, la apatía, los delirios, la depresión, la desinhibición, las alucinaciones, la manía, los síntomas obsesivos-compulsivos y los cambios en la conducta sexual, entre otros.

La comorbilidad neuropsiquiátrica se manifiesta entre un 70% y 90% de los ancianos en residencias (Grossberg, 1999a). En pacientes con demencia se observa agitación psicomotora, depresión, psicosis, trastornos del sueño y de ansiedad, entre otros (Grossberg, 1999b; Tony et al., 1999).

Un resumen de las demencias que presentan trastornos neuropsiquiátricos de manera más frecuente se expone en la tabla 2 de la página anterior.

Entre las escalas más utilizadas para la evaluación de los aspectos neuropsiquiátricos en demencias están la Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage y el Inventario Neuropsiquiátrico (NPI). Existen otras, pero no han sido validadas en este colectivo (Alarcón, 2003).

Inventario Neuropsiquiátrico

Esta escala fue diseñada por Cummings en 1994. Evalúa 12 tipos de alteraciones neuropsiquiátricas frecuentes en demencia: ideas delirantes, alucinaciones, agitación, disforia, ansiedad, apatía, irritabilidad, euforia, desinhibición, conducta motriz aberrante, alteraciones de conducta nocturna, trastornos del apetito y de la conducta alimentaria. También tiene en cuenta la gravedad y frecuencia por separado.

Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings (NPI)

Trastorno	No Valorable	Frecuencia	Gravedad	Total (Frecuencia × Gravedad)
Delirios		0 1 2 3 4	1 2 3	
Alucinaciones		0 1 2 3 4	1 2 3	
Agitación		0 1 2 3 4	1 2 3	
Depresión/disforia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Ansiedad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Euforia/júbilo		0 1 2 3 4	1 2 3	
Apatía/indiferencia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Desinhibición		0 1 2 3 4	1 2 3	
Irritabilidad/labilidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Conducta motora sin finalidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Puntuación total				

Se administra en forma de entrevista estructurada a la persona que cuida al paciente. Se hace una pregunta de cribado para cada área, y si ésta es afirmativa, se realizan más preguntas relacionadas con el área para confirmar la presencia de esa alteración. Posteriormente se evalúan la gravedad (del 1 al 3) y frecuencia (del 1 al 4) de aparición de la conducta.

La puntuación en un área concreta se obtiene multiplicando la gravedad por la frecuencia. También se obtiene una puntuación total a partir del sumatorio de las puntuaciones por áreas.

Significado de los valores

Frecuencia	Gravedad
0 = Ausente	1 = Leve (provoca poca molestia al paciente)
1 = Ocasionalmente (menos de una vez por semana)	2 = Moderada (más molesto para el paciente, pero puede ser redirigido por el cuidador)
2 = A menudo (alrededor de una vez por semana)	3 = Grave (muy molesto para el paciente, y difícil de redirigir)
3 = Frecuentemente (varias veces por semana, pero no a diario)	
4 = Muy frecuentemente (a diario o continuamente)	

No se han incluido las subescalas de alimentación y sueño.

La *Geriatric Depression Scale* o GDS (Yesavage et al., 1983). Es una escala de autoadministración. Consta de 15 preguntas afirmativas/negativas en su forma abreviada, frente a las 30 preguntas de la versión original. El paciente debe escoger la respuesta más adecuada sobre cómo se ha sentido en las últimas dos semanas.

El punto de corte es 5. Una puntuación mayor indicaría depresión.

La elección de qué instrumentos de evaluación se van a utilizar, así como las funciones concretas que se valorarán, dependerá de los siguientes factores:

— Edad del paciente.
— Nivel sociocultural.
— Dominancia manual.
— Nivel sensorial.
— Sospecha diagnóstica.

Escala de Depresión Geriátrica. Versión de 15 ítems

		Sí	No
1.	¿Está usted básicamente satisfecho con su vida?	0	1
2.	¿Ha abandonado muchas de sus actividades e intereses?	1	0
3.	¿Siente que su vida está vacía?	1	0
4.	¿Se aburre a menudo?	1	0
5.	¿Está usted animado casi todo el tiempo?	0	1
6.	¿Tiene miedo de que le vaya a pasar algo malo?	1	0
7.	¿Está usted contento durante el día?	0	1
8.	¿Se siente desamparado o abandonado?	1	0
9.	¿Prefiere quedarse en casa o en la habitación en vez de salir y hacer cosas nuevas?	1	0
10.	¿Cree que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?	1	0
11.	¿Piensa que es estupendo estar vivo?	0	1
12.	¿Se siente usted inútil tal y como está ahora?	1	0
13.	¿Se siente lleno de energía?	0	1
14.	¿Siente que su situación es desesperada?	1	0
15.	¿Cree que la mayoría de la gente está mejor que usted?	1	0

— Tipo de demencia.
— Fase de la demencia.
— Objetivo de la exploración: diagnóstico, seguimiento, línea base de tratamiento, etc.

4. Pruebas y tests neuropsicológicos en demencias

Revisando la literatura, se pone de manifiesto la multitud de baterías, tests y pruebas que existen para llevar a cabo la valoración neuropsicológica en general y de las demencias en particular. Las técnicas que utilicemos dependerán de los objetivos de la exploración neuropsicológica [4].

Por otra parte, debemos tener en cuenta una serie de factores que pueden afectar a la realización de tests neuropsicológicos (Peña-Casanova, 1991; Vanderploeg, 1994), que se pueden resumir en:

— Demográficos (edad, dominancia manual, etc.).
— Situacionales (motivación, simulación, etc.).

— Sensoriales/perceptivos (agudeza visual, negligencia, etc.).
— Alteración psicomotora.
— Alteración de la atención.
— Fatigabilidad.
— Tolerancia a la frustración.
— Factores de personalidad (depresión, ansiedad, etc.).
— Estado médico.
— Localización neuroanatómica (difusa, local, etc.).

A continuación se presentan dos tablas (tablas 3 y 4) donde, a modo de resumen, se enumeran las baterías, tests y pruebas más utilizadas.

Tabla 3. Baterías integradas

Baterías	Función
Alzheimer's Disease Assessment Scale-Cognitive (ADAS-Cog) (ADAS-NoCog) (Rosen et al., 1984)	Específica para valorar las alteraciones cognitivas y no cognitivas en pacientes con demencia tipo Alzheimer
Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG) y Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination (CAMDEX) (Rothm et al., 1986)	Evaluación del deterioro cognitivo en personas mayores. Se diseñó como ayuda en el diagnóstico de demencia en fase inicial
Severe Impairment Battery (SIB) (Panisset et al., 1994)	Evaluación de pacientes con demencia moderada y grave
Batería de Luria-Nebraska (Goleen et al., 1980, 1985)	Exploración neuropsicológica general
Test Barcelona Revisado (Peña-Casanova, 1990; Peña-Casanova et al., 1997)	Exploración neuropsicológica general
Escala de Inteligencia de Wechsler para Adultos (WAIS-III) (Wechsler, 1997)	Escala de valoración de la inteligencia

Tabla 4. Pruebas neuropsicológicas específicas

Funciones	Pruebas neuropsicológicas
Orientación	
Orientación en persona, espacio y tiempo	Subtest del test Barcelona
Atención-concentración	
Vigilancia	Test de la A de la batería de Strub y Black
	Test de cancelación de dígitos
	Test de cancelación de letras
Amplitud de atención o memoria a corto plazo	Dígitos directos (WAIS-III, WMS-III), span visual directo (WMS-III)
Atención sostenida	Continuos performance test (CPT)
	Recitación seriada directa e inversa (TB-R)
Atención selectiva	Test de Stroop
	Simbol Digit Modality Test (SDMT)
Atención dividida	Tiempo de reacción secuencial
Memoria	
Baterías específicas	Escala de memoria de Wechsler (WMS-III)
	Rivermead behavioral memory test (RBMT)
Inmediata verbal	Dígitos directos (WAIS-III, WMS-III)
	Span visual directo (WMS-III)
Inmediata visual	Test de retención visual de Benton (TRVB)
Memoria de trabajo	Paced Auditory Serial addition Test (PASAT)
	Dígitos inversos (WAIS-III, WMS-III)
	Subtest aritmética WAIS-III
	Span visual inverso (WMS-III)
Aprendizaje y retención verbal	Memoria lógica (WMS-III)
	Pares asociados (WMS-III)
	Test de aprendizaje auditivoverbal de Rey (RAVLT)
	Test de aprendizaje verbal España-Complutense (TAVEC)
	Lista aprendizaje seriado de palabras del CERAD
Aprendizaje y retención visual	Memoria figura compleja de Rey
	Cubos de Corsi
Memoria remota	Subtest Información (WAIS-III)
	Subtest del CAMCOX

Tabla 4. *(Continuación)*

Funciones	Pruebas neuropsicológicas
Lenguaje	
Baterías afasia	Batería para el diagnóstico de la afasia de Boston
Comprensión	Token test
	Prueba de las tres órdenes de Piere-Marie
Denominación	Test de denominación de Boston (BNT)
Lectura y escritura	Evaluación psicolingüística de la afasia (EPLA)
Praxias y gnosias	
Praxias constructivas	Copia figura compleja de Rey
	Subtest de cubos y Rompecabezas (WAIS-III)
Praxias ideomotrices e ideatorias	Test de afasia de Boston
	Subtest del TB
Gnosias visuales y táctiles	Subtest del TB
	Batería Luria-Nebraska
Capacidad visoespacial	Test de orientación de líneas de Benton
Capacidad visoperceptiva	Test de percepción de caras de Benton
Funciones frontales	
Baterías específicas	Batería Behavioral Assessment of Dysexecutive Syndrome (BADS)
Motoras/promotoras	Test de Purdue Pegboard
	Subtest TB-R
	Subtest Batería Luria-Nebraska
	Tiempo de reacción simple
	Tapping
Prefrontales	Fluencia verbal con consigna fonética-FAS
	Test del Trazo B (TMTB)
	Test de clasificación de tarjetas de Wisconsin (WCST)
	Torre de Londres
	Test de Stroop

5. La exploración neuropsicológica según el tipo de demencia [5]

Como ya se ha comentado, la exploración neuropsicológica busca demostrar la existencia de trastornos cognitivos y determinar su naturaleza e intensidad. La definición de los perfiles clínicos se basa en la organización cerebral de las capacidades mentales superiores. (Munro et al., 2005). Además, debemos tener en cuenta las principales funciones de la evaluación neuropsicológica en pacientes con demencia (Fernández et al., 2003), entre las que destacan la posibilidad de realizar un diagnóstico temprano, delimitar los perfiles cognitivos propios de los diferentes tipos de demencia, establecer el curso y la severidad del cuadro demencial, entre otras.

Aunque, como ya se ha presentado en el apartado anterior, existen numerosas baterías integradas para valorar el estado cognitivo, en este punto el objetivo será plantear un protocolo de exploración neuropsicológica confeccionado *ad hoc* que nos permita obtener un perfil neuropsicológico sobre el paciente (Peña-Casanova, 2002; Peña-Casanova et al., 2005).

En primer lugar, se realizará una entrevista clínica en la que se recojan aspectos relacionados con los síntomas principales, el curso evolutivo, la duración de los síntomas, el grado de interferencia funcional; por ejemplo, si el paciente ha dejado de realizar actividades, si las ha simplificado, en qué tareas necesita ayuda, etc.

También formularemos preguntas sobre el estado afectivo y emocional. Preguntando en primer lugar al paciente y luego a la familia. Podremos así determinar si existe conciencia de enfermedad, detectar alteraciones neuropsiquiátricas, como la existencia de irritabilidad, etc.

Respecto a la exploración de las funciones cognitivas [6], ante un paciente en el que se sospecha la presencia de demencia tipo Alzheimer se evaluará atención, memoria, lenguaje, praxias, gnosias y funciones ejecutivas.

— La atención selectiva la podemos evaluar mediante el «Test de la A» o una prueba de cancelación de letras o dígitos.
— La memoria:

  • La memoria inmediata verbal se puede evaluar utilizando el subtest de dígitos de la WAIS-III.
  • La memoria a corto plazo, o capacidad de aprendizaje verbal, puede evaluarse mediante el aprendizaje de una lista de palabras; para ello podemos utilizar la lista de palabras Test de Aprendizaje Audioverbal de A. Rey.
  • La memoria a largo plazo, o memoria de retención verbal; usaremos el recuerdo demorado de la lista de palabras.

- La memoria de retención visual podemos evaluarla mediante el recuerdo demorado de la copia de la figura compleja de Rey.

— El lenguaje:

- El lenguaje espontáneo puede evaluarse a través de la entrevista inicial. Si es fluido o no, si se observan parafasias, si es ligeramente anómico, si el discurso y el contenido son coherentes, si el habla es disártrica, etc.
- La denominación podemos evaluarla utilizando el test de denominación de Boston.
- La comprensión de órdenes verbales con la prueba de las tres órdenes de Piere Marie.
- La escritura mediante la explicación por escrito de la lámina del robo de las galletas de la batería para el diagnóstico de la Afasia de Boston.
- Las gnosias visuales pueden evaluarse mediante la identificación de las horas del reloj, con las figuras superpuestas de la Batería Luria-Nebraska, o mediante la prueba de identificación de figuras de la batería Test Barcelona.

— Las praxias:

- La praxis constructiva podemos evaluarla mediante el subtest de cubos de la WAIS-III.
- La praxis grafomotora puede valorarse mediante la copia de la figura compleja de A. Rey o mediante la prueba de copia grafomotora del Test Barcelona.

— Las funciones ejecutivas:

- Premotoras: mediante las pruebas de la Batería Luria-Nebraska de coordinación motora, alternancias motoras o gráficas. También mediante la prueba de alternancias gráficas del Test Barcelona.
- Prefrontales: usaremos el test de fluencia verbal con consigna fonética (FAS) o con consigna semántica (animales); también podemos explorar la velocidad visomotora con el test del trazo A y la flexibilidad mental mediante el test del trazo B.

Aunque este protocolo de exploración neuropsicológica nos permite tener una valoración objetiva de todas las funciones cognitivas para ver si el perfil se adecua a los criterios de demencia tipo Alzheimer, así como el

grado de afectación y evolución, este protocolo también puede ser utilizado como marco general para otros tipos de demencia, ya que nos aportaría una valoración general. Posteriormente, según el rendimiento observado y las hipótesis diagnósticas, insistiríamos en la exploración más exhaustiva de alguna función en particular.

Si se sospecha de una demencia por Cuerpos de Lewy, debemos explorar más a fondo las funciones visoespaciales/visoperceptivas; para ello podemos utilizar el test de orientación de líneas de Benton o el test de discriminación visual de Benton; también el subtest de Historietas del WAIS-III puede ser útil para valorar aspectos de percepción/organización temporal.

Si nos encontramos ante una posible demencia frontotemporal, utilizaremos pruebas que evalúen funciones ejecutivas como, por ejemplo, el test de clasificación de tarjetas de Wisconsin (WCST), la torre de Londres o el test de Stroop.

Si fuese una demencia vascular, la evaluación dependerá de la zona lesionada y ésta nos guiará a la hora de elegir las pruebas. Pero, en general, en las demencias vasculares exploraremos áreas más subcorticales, por lo que podemos utilizar tests que evalúen velocidad psicomotora, alteraciones de memoria de fijación debidas a problemas en la recuperación de la información, etc.

En la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson también se evaluarán aspectos fronto-subcorticales, planificación mediante la Torre de Londres, inhibición de respuesta utilizando el test de Stroop, fluencia verbal, flexibilidad mental mediante el WCST o el test del trazo B y aspectos de problemas en la evocación de la información como, por ejemplo, beneficiarse de la clave fonética en la ejecución en el test de denominación de Boston.

6. Reflexión sobre la utilización de tests y pruebas

En la mayoría de países, hay una gran pobreza de baremos y datos normativos de muchos de los tests neuropsicológicos para los diferentes subgrupos culturales y lingüísticos y suelen utilizarse datos procedentes de otras culturas (Kolb y Whishaw, 2006).

En ocasiones tampoco existen baremos para los diferentes grupos de edad ni para los distintos niveles educativos de los sujetos evaluados. Esta carencia de datos normativos dificulta la correcta interpretación de los resultados en nuestra sociedad, que se caracteriza por una población senil no escolarizada y con problemas de alfabetización como consecuencia de la Guerra Civil española.

Por otro lado, también nos encontramos con una gran dificultad cuando los ancianos que acuden a la consulta, por circunstancias personales o labo-

rales, presentan un nivel cultural por encima de la media nacional. En estos casos puede ocurrir que las puntuaciones obtenidas se engloben dentro de la normalidad para su grupo de edad, aunque realmente estaría suponiendo un empeoramiento respecto al nivel previo de la persona, que no es posible objetivar mediante una prueba, a no ser que dispongamos de una exploración anterior que sirva de línea base.

En otras muchas ocasiones, es el propio neuropsicólogo el que debe confeccionar la prueba que, aunque sin el sustento psicométrico, le permita evaluar de una manera relativamente objetiva aquella función que presume que está afectada o todo lo contrario, que cree que permanece preservada, llevando a cabo un estudio utilizando la metodología de «caso único» (n = 1) (Caramazza y Badecker, 1991; Ellis y Young, 1996).

Lo que parece claro es la necesidad de seguir baremando y normalizando pruebas para poder utilizarlas adecuadamente con cada una de las poblaciones. Además, seguramente en muchos casos el uso de pruebas y tests, con las complicaciones añadidas que eso acarrea, no sea la manera más ecológica (Blázquez-Alisente et al., 2008) de evaluar las funciones cognitivas, pero sí parece que es la mejor manera para que todos los que nos dedicamos a este campo hablemos un mismo idioma y podamos comparar los resultados obtenidos por distintos profesionales o participar en estudios multicéntricos, etc.

Notas

1 La adscripción de la neuropsicología a la psicobiología y sus relaciones con la neurociencia pueden estudiarse en Escarabajal y Torres, 2004.

2 Una revisión reciente se encuentra en Noreña y Maestú, 2008.

3 Véanse para revisión: Anderson y Tranel, 2002, y Lezak, 2004.

4 Véase Ellis y Young, 1992.

5 Véanse para revisión: White, 1992, y Peña-Casanova et al., 2000.

6 Véase Molinuevo et al., 2007, para una síntesis de la sintomatología neuropsicológica de las demencias.

Bibliografía

Alarcón, R. P. (2003): «Alteraciones psiquiátricas en la demencia», en Arango, J. C.; Fernández, S., y Ardila, A. (eds.), *Las demencias. Aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento,* México, Manual Moderno, 65-88.

Alberca, R. (2006a): «El estado predemencial patológico. Deterioro cognitivo leve y entidades afines», en Alberca, R., y López-Pousa, S., *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias,* tomo I, Madrid, Panamericana, 19-31.

Allegri, R. F. (1995): «Estudios complementarios para el diagnóstico de las demencias», en Mangone, C. A.; Allegri, R. F.; Arizaga, R. L., y Ollari, J. A. (eds.), *Enfermedad de Alzheimer: enfoque actual*, Buenos Aires, Argentum, 217-246.

American Psychiatry Association: «Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias of late life» (1997): *American Journal of Psychiatry*, 154: 1-39.

Anderson, S. W., y Tranel, D. (2002): «Neuropsychological consequences of dysfunction in human dorsolateral prefrontal cortex», en Grafman, J. (ed.), *The frontal lobes*, 2ª ed., Amsterdam, Elsevier, 145-156.

Baddeley, A. D. (1990): *Human memory theory and practice*, Londres, Lawrence Erlbaum Associates.

—; Della Salla, S.; Gray, C.; Papagno, C., y Spinnler, H. (1997): «Testing central executive functioning with a pencil-and-paper test», en Rabbitt, P. (ed.), *Methodology of frontal and executive functions*, Hove, UK, Lawrence Erlbaum Associates, 61-80.

Belart, R. (1993): «El primer Alzheimer», *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 28: 178-181.

Blacford, R. C., y LaRue, A. (1989): «Criteria for diagnosing age-associated memory impairment: proposed impairment from the field», *Developmental Neuropsychology,* 5: 295-306.

Blázquez-Alisente, J. L.; González-Rodríguez, B., y Paúl-Lapedriza, N. (2008): «Evaluación neuropsicológica», en Tirapu-Ustárroz, J.; Ríos-Lago, M., y Maestú-Unturbe, *Manual de Neuropsicología*, Barcelona, Viguera, 35-56.

Boada, M. (2001): «La evaluación funcional del paciente demente», en López-Pousa, S.; Vilalta, J., y Llinàs, J., *Manual de demencias*, Barcelona, Prous Science, 179-185.

Calvo, B. (2008): «Modelos teóricos y neuropsicología de las praxias», en Tirapu-Ustárroz, J.; Ríos-Lago, M., y Maestú-Unturbe, *Manual de Neuropsicología*, Barcelona, Viguera, 35-56.

Caramazza, A., y Badecker, W. (1991): «Clinical syndromes are not God's gitf to cognitive neurospsychology: a reply to a rebuttal to an answer to a response to the case against syndrome-based research», *Brain and Cognition,* 16: 211-227.

Carnero, C. (2006): «La detección y diagnóstico de demencia en las consultas generales», en Alberca, R., y López-Pousa, S., *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, tomo I, Madrid, Panamericana, 51-69.

— (2002): «Tets de screening en demencias», en Manubens, J.; Berthier, M., y Barquero, S. (eds.), *Neurología conductual: fundamentos teóricos y prácticos*, Barcelona, Pulso Ediciones, S.L.

Cayton, H.; Graham, N., y Warner, J. (2003): *Demencia. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, Barcelona, Prous Science.

Coria, F. (2006): «Deterioro cognitivo durante el envejecimiento normal», en Alberca, R., y López-Pousa, S., *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, tomo I, Madrid, Panamericana, 11-18.

Cronin-Golomb, A.; Corkin, S.; Rizzo, J. F.; Cohen, J.; Growdon, J. H., y Banks, K. S. (1991): «Visual dysfunction in Alzheimer's disease: relation to normal aging», *Annals of Neurology*, 29 (1): 41-52.

Cumming, J. L. (1994): «Vascular subcortical dementias: clinical aspects», *Dementia,* 5: 177-180.

— (2003): *The neuropsychiatry of Alzheimer's disease and related dementias*, Londres, Martin Dunitz.

Del Ser, T.; González-Montalvo, J. J.; Martínez, S. E.; Delgado, C. V., y Bermejo, F. (1997): «Estimation of the premorbid intelligence in Spanish patients with the Word accentuation test and its application to the diagnosis of dementia», *Brain and Cognition*, 33: 343-356.

Ellis, A., y Young, A. (1992): *Neuropsicología cognitiva humana*, Barcelona, Masson.

—, y — (1996): *Human cognitive neuropsychology. A textbook with readings*, Hove, Psychology Press.

Escarabajal, M. D., y Torres, C. (2004): «Precisiones conceptuales en torno a Psicobiología y Neurociencia: afinidades y divergencias», *Seminario Médico*, 56 (2): 67-72.

Eslinger, P. J.; Dennos, K.; Moore, P.; Antani, S.; Hauck, R., y Grossman, M. (2005): «Metacognitive deficits in frontotemporal dementia», *Journal of Neurology and Neurosurgery Psychiatry*, 76: 1630-1635.

Fernández, S.; Arango, J. C., y Pelegrín, C. (2003): «Evaluación neuropsicológica de las demencias», en Arango, J. C.; Fernández, S., y Ardila, A. (eds.), *Las demencias. Aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento*, México, Manual Moderno, 123-150.

Folstein, M. F.; Folstein, S. E., y McHugh, P. R. (1975): «Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician», *Journal of Psychiatric Research,* 12: 189-198.

Galdós, L., y Manubens, J. M. (2003): «Historia clínica, exploración física y neurológica y pruebas complementarias», en *Guías en Demencias. Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia*, Barcelona, Masson, 189-194.

Geschwind, N., y Damasio, A. (1975): «The apraxias: neural mechanisms of disorders of learned movement», *American Science*, 63: 188-195.

Gil, R. (2007): *Neuropsicología*, Barcelona, Masson.

Goldberg, E. (2001): *The executive brain*, Nueva York, Oxford University Press.

Golden, C. J.; Purish, A. D., y Hammeke, T. A. (1980): *Luria-Nebraska Neuropsychological Battery: manual*, Los Ángeles, Western Psychological Services.

—;—, y — (1985): *Luria-Nebraska Neuropsychological Battery: manual. Forms I and II*, Los Ángeles, Western Psychological Services.

González Montalvo, J. I. (1991): *Creación y validación de un test de lectura para el diagnóstico del deterioro mental en el anciano*, Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid.

Grossberg, G. T. (1999a): «Psychiatric disorders in the nursing home: focus on Alzheimer's disease», *152 APA Annual Meeting*, Washington DC, May 18.

— (1999b): «Clinical implications of new dementia research», *152 APA Annual Meeting*, Washington DC, May 18.
Gurland, B. J.; Dean, L. L.; Copeland, J.; Gurland, R., y Golden, R. (1982): «Criteria for diagnosis of dementia in the community elderly», *Gerontologist,* 22: 180-186.
Halligan, P. W.; Kichka, U., y Mar, J. C. (1995): *Handbook of clinical neuropsychology*, Oxford, Oxford University Press.
Hawkes, C. (2006): «Olfaction in neurodegenerative disorder», *Advances in Otorhinolaryngology*, 63, 133-151.
Jonson, J. K., y Graciano, A. B. (2003): «August Knoblauch and amusia: a nineteenth-century cognitive model of music», *Brain and Cognition*, 51, 102-114.
Junqué, C., y Barroso, J. (1999): *Neuropsicología*, Madrid, Síntesis.
Knoblich, G. (2002): «Self recognition: body and action», *Trends in cognitive sciences*, 6: 447-449.
Kolb, B., y Whishaw, I. Q. (2006): *Neuropsicología humana*, Madrid, Panamericana.
Kotler-Cope, S., y Camp, C. J. (1995): Anosognosia in Alzheimer disease, *Alzheimer Disease and Associated Disorder*, 9: 52-56.
Levy, M. L.; Miller, B. L.; Cummings, J. L.; Fairbanks, L. A., y Craig, A. (1996): «Alzheimer disease and frontotemporal dementias. Behavioral distinctions», *Archives of Neurology*, 53: 687-690.
Lezak, M. D. (2004): *Neuropsychological assessment*, 4ª ed., Nueva York, Oxford University Press.
— (1982): «The problem of assessing executive functions», *International Journal of Psychology*, 17: 281-297.
Lobo, A.; Ezquerra, J.; Gómez, F. B.; Sala, J. M., y Seva, A. (1976): *El Mini-examen Cognoscitivo. Un test sencillo y práctico para detectar alteraciones intelectuales en pacientes ancianos. Actas Luso-Españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines,* 7: 189-202.
López-Pousa, S. (2006a): «La demencia: concepto y epidemiología», en Alberca, R., y López-Pousa, S., *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, tomo I, Madrid, Panamericana, 33-42.
— (2006b): «Definición. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer», en Alberca, R., y López-Pousa, S., *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, tomo I, Madrid, Panamericana, 147-154.
— (2006c): «Epidemiología del deterioro cognitivo de origen vascular», en Alberca, R., y López-Pousa, S., *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, tomo II, Madrid, Panamericana, 441-454.
Lozano, M., y Hernández, M. (2000): «Diferenciar el deterioro cognoscitivo leve del envejecimiento normal: la importancia del examen neuropsicológico», en Alberca, R., y López-Pousa, S., «Comprender y tratar el deterioro cognoscitivo leve», *Continua Neurológica,* 3 (monograf. 4): 14-27.
Luria, A. (1973): *Fundamentos de Neuropsicología*, Moscú, Ediciones de la Universidad de Moscú.
Martínez-Lage, J. M., y Martínez-Lage Álvarez, P. (2001): «Concepto, criterios diagnósticos y visión general de las demencias», en López-Pousa, S.; Vilalta, J., y Llinàs, J., *Manual de demencias*, Barcelona, Prous Science, 29-55.

Molinuevo, J. L.; Rami, L., y Lladó, A. (2007): «Demencias: entidades nosológicas y sintomatología neuropsicológica», en Peña-Casanova, J. (ed.), *Neurología de la conducta y neuropsicología*, Madrid, Panamericana, 363-381.

Munro, C.; Paulman, R. G.; Koss, E.; Bond, S., y Lacritz, L. (2005): «Evaluación de las funciones cognitivas», en Weiner, M. F., y Lipton, A. M. (eds.), *Demencias. Investigación, diagnóstico y tratamiento*, Barcelona, Masson, 281-315.

Muñoz-Céspedes, J. M., y Tirapu-Ustárroz, J. (2001): *Rehabilitación neuropsicológica*, Madrid, Síntesis.

Noreña, D., y Maestú, F. (2008): «Neuropsicología de la memoria», en Tirapu-Ustárroz, J.; Ríos-Lago, M., y Maestú-Unturbe, *Manual de Neuropsicología*, Barcelona, Viguera, 35-56.

Olazarán, J., y Cruz, I. (2007): «Memoria y amnesias», en Peña-Casanova, J. (2007): *Neurología de la conducta y neuropsicología*, Madrid, Paranamericana, 295-316.

Panisset, M.; Roudier, M.; Saxton, J., y Boiler, F. (1994): «Severe Impairment Battery. A Neuropsychological Test for Severely Demented Patients», *Archives of Neurology*, 51 (1): 41-45.

Pascual, L. F. (2006): «Tipos básicos y clasificación etiopatogénica de las demencias», en Alberca, R., y López-Pousa, S., *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, tomo I, Madrid, Panamericana, 43-50.

Pelegrín-Valero, C., y Olivera-Pueyo, J. (2008): En Tirapu-Ustárroz, J.; Ríos-Lago, M., y Maestú-Unturbe, *Manual de Neuropsicología*, Barcelona, Viguera, 365-387.

Peña Casanova, J., y Böhm, P. (2001): «Conceptos anatómicos y funcionales en relación con las capacidades neuropsicológicas», en López-Pousa, S.; Vilalta, J., y Llinàs, J., *Manual de demencias*, Barcelona, Prous Science, 87-108.

Peña-Casanova, J. (1990): *Programa integrado de exploración neuropsicológica. Test Barcelona*, Barcelona, Masson.

— *Normalidad, semiología y patología neuropsicológicas. Programa integrado de exploración neuropsicológica. Test Barcelona*, Barcelona, Masson.

— (2002): «Exploración neuropsicológica de la demencia», en Alberca, R., y López-Pousa, S., *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias,* Madrid, Panamericana, 35-58.

— (2007): *Neurología de la conducta y neuropsicología*, Madrid, Paranamericana.

—; Blesa, R., y Aguilar, M. (2000): «Tests y escalas de evaluación de las demencias», en Peña-Casanova, J. (ed.), *Guías en Demencias. Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia*, Barcelona, Masson, 183-200.

—; Gramunt, N., y Gich, J. (2005): *Test neuropsicológicos. Fundamentos para una neuropsicología clínica basada en evidencias*, Barcelona, Masson.

—; Guardia, J.; Bertran-Serra, I.; Manero, R. M., y Jarne, A. (1997): «Versión abreviada del Test Barcelona (I): subtests y perfiles normales», *Neurología*, 12: 99-111.

—; Nina Gramunt, N., y Gich, J. (2004): *Test neuropsicológicos. Fundamentos para una neuropsicología clínica basada en evidencias*, Barcelona, Masson.

Petrides, M., y Pandya, D. N. (1999): «Dorsolateral prefrontal cortex: comparative cytoarchitectonic análisis in the human and the macaque brain and corticocortical connection patterns», *European Journal of Neuroscience*, 11: 1011-1036.

Platz, T. (1996): «Tactile agnosia», *Brain*, 119: 1565-1574.

Reed, C. L.; Caselli, R. J., y Farah, M. J. (1996): «Tactile agnosia: underlyging impairment and implications for normal tactile object recognition», *Brain*, 119: 875-888.

Rosen, W. G.; Mohs, R. C., y Davis, K. L. (1984): «A new rating scale for Alzheimer's disease», *American Journal of Psyquiatry*, 141: 1356-1364.

Roth, M.; Tym, E.; Mountjoy, C. Q.; Huppert, F. A.; Hendiré, H.; Verma, S., y Goddard, R. (1986): «CAMDEX: a standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly withspecial reference to the early detection of dementia», *British Journal of Psychiatry*, 149: 698-709.

Rufo-Campos, M. (2006): «La neuropsicología: historia, conceptos básicos y aplicaciones», *Revista de Neurología*, 43 (Supl. 1): S57-S58.

Thompson, J. C.; Stopford, C. L.; Snowden, J. S., y Neary, D. (2005): «Qualitative neuropsychological performance characteristics in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease», *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 76: 920-927.

Tony, H.; Keene, J.; Faisbum, C. H.; Jacoby, R., y McShane, R. (1999): «Natural history of behavioural changes and psychiatric symmtoms in Alzheimer's disease, a longitudinal study», *British Journal of Psychiatry*, 174: 19-44.

Valle, F., y Cuetos, F. (1995): *EPLA: evaluación del procesamiento lingüístico en la afasia*, Londres, Lawrence Erlbaum.

Vanderploeg, R. S. (1994): *Clinician's Guide to Neuropsychological Assessment*, Hillsdalle (N.J.), Lawrence Eerbaum.

Varela, E. (2006): «Diagnóstico diferencial de la demencia», en Alberca, R., y López-Pousa, S., *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, tomo I, Madrid, Panamericana, 80-100.

Vilalta, J. (2001a): «Seudodemencia y demencia en enfermedades psiquiátricas», en López-Pousa, S.; Vilalta, J., y Llinàs, J., *Manual de demencias*, Barcelona, Prous Science, 635-646.

Wagner, M. T.; Spangenberg, K. B.; Bachean, D. L., y O'Connell, P. (1997): «Unawareness of cognitive déficit in Alzheimer disease and related dementias», *Alzheimer Disease and Associated Disorder*, 11: 125131.

Walsh, K., y Darby, D. (1999): *Neuropsychology. A clinical approach*, Edimburgo, Churchill Livinston.

Wechsler, D. (1997): *Wechsler Adult Intelligences Scale-third edition*, San Antonio, Texas, The Psychological Corporation.

White, R. F. (ed.) (1992): *Clinical syndromes in adult neuropsychology: the practitioner's handbook*, Amsterdam, Elsevier.

Yesavage, J. A.; Brink, T. L.; Rose, T. L.; Lum, O.; Huang, V.; Adev, M., y Leirer, V. O. (1983): «Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report», *Journal of Psychiatric Research*, 17 (1): 37-49.

13. Vulnerabilidad y exclusión social. La gestión de los cuidados

Belén Agrela Romero
Eva Sotomayor Morales

El presente texto se corresponde con la materia que ambas profesoras impartimos en el máster sobre Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal en la Universidad de Jaén, en el que aunamos nuestras preocupaciones académicas relacionadas con los intereses de investigación sobre la dependencia y los cuidados. Debido a las limitaciones de espacio, tan sólo hemos pretendido mostrar las nociones centrales en torno a las cuales gravitan los debates teóricos en los que enmarcamos nuestro trabajo, sugiriendo debates y reflexiones para el análisis desde y para el Trabajo Social. En la primera parte, comenzamos por la definición de los conceptos exclusión, vulnerabilidad y factores riesgo social (de exclusión e integración) al objeto de mostrar posteriormente su conexión con el fenómeno de la dependencia. Tras este marco más global, en la segunda parte, dirigimos nuestra mirada hacia la especificidad de la gestión de los cuidados en el marco de la llamada *crisis of care*, interrelacionándolo con las nociones de dependencia, cadenas globales de afecto, género y migraciones.

1. Vulnerabilidad y exclusión social

Para comprender y dimensionar la exclusión social en relación con el fenómeno de la dependencia, creemos necesario previamente enmarcar conceptualmente el término exclusión, vulnerabilidad, riesgo y todos aquellos em-

pleados en situar la carencia o pérdida de bienestar en múltiples ámbitos de la sociedad. Para ello, en esta primera parte del capítulo, la profesora Eva Sotomayor pretende hacer una revisión del marco teórico y conceptual de la exclusión social y los términos que afectan al fenómeno de la dependencia, contextualizarlo social, económica y demográficamente, y profundizar en la realidad de las necesidades de las personas con discapacidad y dependientes en relación con los factores que acrecientan la vulnerabilidad social.

1.1. Exclusión social, vulnerabilidad social y factores de riesgo

El concepto de exclusión social adquiere una relevancia destacada en el ámbito de conocimiento de los problemas sociales, más cuando define perfectamente la situación de las sociedades contemporáneas en términos de desigualdad y estratificación social. En las sociedades industrializadas, centros de poder en un mundo globalizado, el término pobreza debe necesariamente adquirir nuevos matices, por dos motivos: a) por su grado de relatividad y b) por su continuidad.

La pobreza es relativa. La duda queda resuelta si respondemos a la cuestión de si es más pobre una persona de clase media en Senegal o una persona pobre en Alemania. La primera tiene un trabajo que le proporciona unos ingresos mensuales, la segunda está inmersa en varios problemas sociales (drogadicción, desempleo, etc.) que le abocan a la falta de recursos económicos estables, empleo, autoestima y salud, provocando una dependencia de los recursos sociales. No obstante, aunque la respuesta parece indicar que la segunda es más pobre que la primera, sus «bienes» y «recursos» son disímiles. La primera apenas tendrá ingresos y los bienes básicos. La segunda tendrá teléfono móvil, televisión, vestimenta, vivienda, vehículo y algunos ingresos, aunque todo ello sea inestable o ajeno. En definitiva, no es más pobre quien menos tiene sino quien tiene una renta inferior al resto de las personas con las que convive en una determinada sociedad. Visto esto, la persona de Senegal, con pocos bienes, gozaría de una posición de privilegio e inclusión en su entorno social, y la segunda sería una persona excluida socialmente.

A los efectos del análisis y la comprensión social de las situaciones de carencia, no es oportuno comparar situaciones de pobreza extrema y aquellas situaciones carenciales más o menos discontinuas e inestables. No se han podido establecer programas de ayuda demasiado similares para aquellas personas pobres de solemnidad, presentes en todas las sociedades más o menos complejas o estructuradas, y aquellas personas necesitadas de apoyo y ayudas públicas por situaciones coyunturales de carencia de salud, trabajo o adicción. La pobreza se vive, se sortea, se combate y se asume de

forma muy diferente según sean todos aquellos factores que intervienen en la conciencia social del individuo que la padece, entre otros.

La exclusión social no es un término apropiado para describir una situación estática, de pertenencia o no a un grupo societario, sino que, al contrario, se entiende como una situación compleja dentro de un entramado continuo de carencias que ubican a la persona en una franja que oscila entre el «riesgo», la «vulnerabilidad» y la «exclusión».

En las sociedades inmersas en un mundo globalizado, la fragilidad de la economía y el mercado de trabajo, la creciente movilidad empresarial y la sempiterna presencia de las situaciones coyunturales adversas, el término exclusión social engloba con mucha más precisión las múltiples dimensiones que adquiere la pobreza, y supera además el carácter mercantilista del mismo. La exclusión abarca todo tipo de situaciones carenciales y, sobre todo, sitúa al individuo en la distancia del centro de poder de las sociedades complejas, ya sea por falta de recursos económicos, por la fragilidad de su situación, por la falta de influencia o participación en la vida social o por la carencia de recursos para desenvolverse en el contexto en el cual vive, en relación con la posibilidad de ejercer la ciudadanía. Por ello, la falta de medios para poder acceder a los espacios urbanos de una persona dependiente no se identifica con el término pobreza, pero sí se asume como un factor de exclusión social, que por supuesto sería un condicionante para incrementar el riesgo de padecer otra serie de carencias, incluso la económica. En este sentido, nos referimos especialmente a este término para delimitar aquellas situaciones que usualmente acompañan a las situaciones de dependencia.

Por tanto, el interés del término exclusión social para abordar el estudio de la dependencia se sitúa no tanto en su capacidad para cuantificar o identificar a quienes viven en situaciones de discapacidad y vulnerabilidad, sino en los procesos por los que llega a carecer del acceso a los recursos comunitarios.

En España, José Félix Tezanos ha planteado desde una perspectiva analítica el concepto y las dimensiones categóricas de exclusión y vulnerabilidad social. Plantea la necesidad de que ante la nueva sociedad emergente es necesario dar un paso adelante en la noción de ciudadanía y conquistar un nuevo tipo de «ciudadanía económica», cuyos aspectos centrales a considerar «... son las garantías y oportunidades que existen —que se proporcionen— para tener una actividad laboral, bien en el sistema productivo (como asalariado o autónomo o empleador), bien en el sector público (que hay que potenciar y racionalizar y no destruir), bien en el ámbito de las nuevas actividades que va a propiciar la revolución tecnológica y las enormes oportunidades de crear riqueza que genera..., así como las nuevas actividades que pueda generar en la esfera social y política como consecuencia del desarrollo de la democracia postliberal...» (Tezanos, 2004: 791). En este sentido,

por un lado, las nuevas oportunidades que los avances tecnológicos generan en el ámbito laboral deberían incluir y no excluir a aquellas personas con limitaciones funcionales. Por el otro, los avances tecnológicos deberían dirigirse a paliar los efectos de la falta de accesibilidad existente en la ciudadanía. Ambos hechos no están ocurriendo en la sociedad actual, en la cual, como señala Tezanos, la nueva sociedad de la información a menudo excluye a determinados grupos de personas situándolos en la condición de ciudadanos de segunda categoría.

En relación con los factores de exclusión e integración social (véase tabla 1), la acumulación de los mismos va conformando el itinerario vital de cada persona según los factores laborales, económicos, sociales, culturales y personales. Estos últimos operan con fuerza en el caso de las personas dependientes, con una falta de autonomía debido a una carencia de habilidades derivadas de una minusvalía asociada o no a la vejez. A partir de ahí, el resto de factores opera con fuerza, tanto los laborales y económicos, siendo personas con una gran necesidad de recursos para su adaptación y mejora de la calidad y vida y culturales, con la incidencia de los elementos estigmatizantes operantes en nuestras sociedades del culto al cuerpo y la belleza superflua. Por ende, son los factores sociales los que operan como oportunidad o como grave riesgo, ya que la carencia o tenencia de redes sociales para las personas en situación de dependencia conforma definitivamente la posibilidad de tener o no una vida digna.

Además, en estos momentos de cambios y grandes transformaciones sociales, los individuos debemos enfrentarnos a experiencias inéditas de ajuste y adaptación a nuevas estructuras. Si la transición de la sociedad tradicional a la sociedad industrial supuso el tránsito desde la comunidad *(Gemeinschaft)* a las formas de asociación *(Gessellschaft)* [1] (Tönnies, 1887), en la actualidad las sociedades tecnológicas se encuentran inmersas en la contrición vertiginosa de nuevos valores sociales y culturales, a partir de un proceso de acentuación hipertrófica de las formas de asociación. Ello ha dado lugar a numerosas disfunciones que han conllevado a las diversas interpretaciones del campo de las Ciencias Sociales que explican el cambio social desde la globalización y el nuevo capitalismo, y cómo éstos afectan a las expectativas de vida, las conciencias y los escenarios vitales de los actores sociales [2].

Enlazando con la definición de los ámbitos de análisis o comprensión de la exclusión social, Robert Castel (1995) ha sido uno de los analistas que ha analizado con mayor claridad los procesos de exclusión social en los países de nuestro entorno socio-cultural, enlazándola con el concepto de «desafiliación» y considerando que los problemas vinculados a la misma se asocian al «desligamiento» social. Para ello, este autor propone un esquema explicativo y analítico de la exclusión social en términos procesuales y di-

Tabla 1. Factores de exclusión e integración social

	Factores de exclusión	Factores de integración
LABORALES	• Paro • Subempleo • Temporalidad (agricultura, servicios, etc.) • Precariedad laboral • Carencia de S.S. • Carencia de experiencias laborales previas	• Empleo fijo o estable • Buen nivel de ingresos (como asalariado, o por cuenta propia) • Condiciones de empleabilidad razonable • Experiencia laboral
ECONÓMICOS	• Ingresos insuficientes • Ingresos irregulares (economía sumergida) • Carencia de ingresos • Endeudamiento • Infravivienda, hacinamiento • Sin vivienda	• Ingresos regulares • Fuentes alternativas de ingresos • Vivienda propia
CULTURALES	• Pertenencia a minorías étnicas • Extranjería. Barreras idiomáticas y culturales • Pertenencia a grupos de «rechazo» (cultural y político) • Analfabetismo o baja instrucción • Elementos de estigma	• Integración cultural • Perfiles «culturales» aceptados e integrados • Alto nivel de instrucción, posesión de cualificaciones demandadas
PERSONALES	• Variables «críticas» de edad y sexo (jóvenes, mujeres, etc.) • Minusvalías • Hándicaps personales • Alcoholismo, drogadicción, etc. • Antecedentes penales • Enfermedades • Violencia, malos tratos, etc. • Débil estructura de motivaciones y actitudes negativas • Pesimismo, fatalismo • Exilio político, refugiados	• Capacidad e iniciativa personales • Cualidades personales valoradas socialmente • Buena salud • Motivaciones fuertes • Optimismo, voluntad de realización • Facilidad de trato
SOCIALES	• Carencia de vínculos familiares fuertes • Familias monoparentales • Carencia de otras redes sociales • Entorno residencial decaído • Aislamiento	• Apoyo familiar • Intensa red social, relaciones • Pertenencia a asociaciones • Residencia en zonas de expansión • Integración territorial

FUENTE: Principales Factores del Equilibrio Exclusión-Integración (Tezanos, 2004, p. 172).

ferencia cuatro zonas dentro de un continuum integración-exclusión social: zona de integración, zona de vulnerabilidad, zona de marginalidad o exclusión y zona de asistencia[3].

En línea con la teoría de la desafiliación de Castel, años antes Marx se refirió a la alienación vinculándola con «procesos socioeconómicos específicos, que dan lugar a vivencias sociales que hacen que los hombres se sientan ajenos y extraños en una cuádruple dimensión: respecto al producto de su trabajo, respecto a sus propias capacidades productivas, respecto al ser genérico —o esencial del hombre— y respecto a los demás en su conjunto; es decir, de la sociedad establecida...» (Tezanos, 2004: 17). En este sentido, debemos considerar la desafiliación de las personas dependientes por la pérdida con el vínculo productivo, a través de una menor posibilidad de acceso al empleo de las personas en edad activa y de la pérdida de capacidad adquisitiva y exclusión de los valores de actividad —utilidad de los dependientes en edades no activas.

Coincidiendo con el cambio en los modelos teóricos que han explicado el fenómeno de la dependencia, en lo que se refiere al germen del modelo social que lo consideraba como inmerso en un contexto social y producto de éste, otro concepto, que es un referente analítico de gran utilidad para explicar los procesos de exclusión social en las sociedades más avanzadas de nuestros días, lo proporciona la noción de ciudadanía social. Con este concepto hacemos referencia «a aquel conjunto de derechos de carácter político, laboral, económico y social que han llegado a ser sancionados solemnemente en las Constituciones y que se desarrollaron en buena parte de los países occidentales en los años posteriores a la Segunda Guerra Mundial conformando el modelo de Estado de bienestar» (Tezanos, 1999: 26). En este sentido, este concepto entronca con los valores que dan paso a la consideración de la necesidad de disponer de unos derechos equitativos para todos los miembros de una sociedad, independientemente de su nivel de autonomía.

En cuanto al origen del concepto, Thomas Humphrey Marschall es el primero que utiliza este término en el año 1949 y fue retomado en el año 1992 por Tom Bottomore, quien añade nuevas dimensiones a la noción de ciudadanía social. Bottomore plantea que las medidas y articulaciones promulgadas desde el Estado de bienestar (especialmente desde mediados de los años ochenta) contra la pobreza no han dado el resultado previsto y nos encontramos ante una creciente descomposición social[4], que ha dado lugar a la delimitación de una franja de población que no ve posibilidades ni alternativas para desarrollar proyectos de vida dignos y que, por ende, no disfruta plenamente de los derechos de ciudadanía[5].

En definitiva, delimitar el concepto de exclusión social en las sociedades tecnológicas y globalizadas es, por tanto, imprescindible para conocer

aquellos aspectos o dimensiones que tienen un efecto centrífugo para las personas carentes de autonomía y centrípeto para aquellos individuos en el centro del poder económico, político y social. Por otro lado, el concepto de ciudadanía abre las puertas a la visión del fenómeno de la dependencia desde un punto de vista holístico, desde su consideración como falta de accesibilidad a los modelos exitosos y centros de poder de las sociedades modernas.

1.2. Dimensiones de la exclusión social en el fenómeno de la dependencia

En primer lugar, es necesario realizar una reflexión acerca de por qué se usa el término «fenómeno» para una situación como la falta de autonomía personal, siendo esta situación permanente a lo largo de la historia de la humanidad e inherente al ser humano. Ello es debido a la connotación del concepto de dependencia, que no es tanto aquello que se traduce en algún tipo de discapacidad asociada o no a la vejez, sino que se refiere a la pérdida de autonomía personal, independientemente de cuál sea su origen; concepto además que ha estado ligado a las revoluciones demográficas de la actualidad y que están derivando en un envejecimiento paulatino y progresivo de la población de los países industrializados, afectando a la estructura social, económica y política de los mismos.

Una vez aclarado esto, una cuestión a tener en cuenta es que, a pesar del aumento de material publicado sobre estudios comparativos en el campo de la dependencia, existe una considerable falta de estadísticas comparativas sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad, la discriminación sistemática y las barreras a las que se enfrentan en su entorno económico y social.

Para referirnos a los factores exclusógenos de la dependencia se han tomado varios estudios realizados en Europa y en otras partes del mundo, que han llegado a las siguientes afirmaciones [6]:

En primer lugar, las personas con discapacidad son especialmente vulnerables a la exclusión social, por diversos factores, entre otros la carencia de los bienes imprescindibles para ejercer plenamente la ciudadanía (véase tabla 2).

Los ingresos medios por familia son sustancialmente menores en una familia con una persona con discapacidad. La discapacidad y la vejez son dos factores que provocan la carencia en las sociedades contemporáneas, sobre todo por su estrecha dependencia con los recursos sociales, en ocasiones insuficientes para cubrir sus necesidades. Ello provoca una dependencia de las redes sociales que hace que penda de un hilo su bienestar.

Tabla 2. Factores exclusógenos de la dependencia

Factores	Factores financieros	Discriminatorios	Institucionalización	Educación	Contextuales
CONDICIONANTES	Falta de recursos económicos derivados del desempleo (población activa) y sistema público de pensiones.	Doble victimización de las mujeres dependientes y de los inmigrantes dependientes. El sistema patriarcal opera en la carencia de autonomía de las mujeres. La precariedad laboral e inadecuadas condiciones de salubridad de los inmigrantes.	Aislamiento de los factores exclusógenos que operan en el contexto social.	Depende del hábitat, la accesibilidad y las infraestructuras y las políticas locales, regionales y nacionales.	Entorno urbano no accesible. Barreras físicas y psicológicas.
EFECTOS	Pobreza. Imposibilidad de contar con recursos que fomenten la autonomía. Dependencia de los servicios y prestaciones públicas.	Efecto multiplicador de la vulnerabilidad social en ambos colectivos. Las mujeres dependientes son menos autónomas y más vulnerables a la violencia.	Efecto multiplicador de los efectos del aislamiento y la anomia social. Pérdida de visión holística del sistema social. Falta de integración en la ciudadanía.	Falta de integración en el sistema productivo. Carencia de recursos sociales que genera analfabetismo funcional.	Personas dependientes, ciudadanos de segunda categoría.

FUENTE: Elaboración propia.

La exclusión social no ofrece una imagen fija de una situación de carencia, sino que, por el contrario, a medida que se aleja de la pobreza extrema, oscila entre las citaciones de riesgo, vulnerabilidad y exclusión, según las circunstancias, las ayudas públicas o las contingencias familiares. Por tanto,

existe una clara correlación entre la gravedad de la dependencia y el grado de pobreza y exclusión.

Algunos perfiles concretos, como el sexo o la condición de inmigrante, provocan un efecto multiplicador del grado de exclusión social. Las mujeres con discapacidad son víctimas frecuentes de la pobreza y la exclusión social y las personas inmigrantes carecen de recursos sociales e institucionales para disponer de las medidas compensatorias. Los valores sociales que provocan un rechazo a las posibilidades de autonomía de las mujeres dependientes, la violencia que a menudo es ejercida contra ellas, el menor acceso a los recursos económicos de las mujeres en edad activa y las pensiones de viudedad de las no activas, son algunos factores que generan un gran riesgo social.

Por otro lado, la carencia de derechos civiles de los inmigrantes indocumentados, las penurias económicas con las que en la mayoría de las ocasiones viven y la falta de comprensión e integración en los modelos de información y gestión de los problemas de las sociedades receptoras son los factores que agravan la falta de autonomía de las personas inmigrantes. Por ende, esta situación no está teniendo una incidencia destacada en la actualidad, por ser el perfil de población inmigrante activa cada vez más joven. No obstante, el envejecimiento de la población inmigrante, el efecto de la reunificación familiar y las precarias condiciones laborales con un alto riesgo de accidentes de trabajo, además de las condiciones de insalubridad y precariedad de la población inmigrante pobre, dejarán notar sus efectos en los próximos años.

Cabe señalar que las personas que viven en instituciones padecen una pobreza económica grave. No obstante, atendiendo a los factores exclusógenos, experimentan una extrema exclusión social, derivada del aislamiento y la falta de autonomía.

Según el Informe del Club de Roma, la sistemática discriminación que experimentan las personas en situación de dependencia y las barreras sociales, educativas y laborales existentes son la causa de que sean mucho más vulnerables que el resto de los ciudadanos a la exclusión social, a la pobreza económica y social y al aislamiento personal y de sus familias.

Otros factores que incrementan el riesgo de exclusión social de las personas en situación de dependencia son un nivel bajo de ingresos, relacionado con las insuficiencias del sistema de protección social y las dificultades para el acceso al empleo, los gastos adicionales relacionados con la discapacidad y las barreras que implican marginalización o exclusión de servicios o actividades sociales.

La educación, por otro lado, es un factor decisivo para la inclusión social y no exenta de factores exclusógenos para este colectivo. Según De Lorenzo (2008), la zona en la que se vive, la accesibilidad, las infraestructuras

y las políticas locales, regionales y nacionales son factores externos que determinan la calidad y la adecuación de la educación y formación que necesita, y determinará en gran medida el nivel de vida adquirido más adelante que posibilitará o imposibilitará la inclusión social.

2. La gestión global de los cuidados

Con esta segunda parte del texto, la pretensión de la profesora Belén Agrela es dejar anotadas algunas pinceladas que den pistas sobre nuestra mirada analítica en relación a la gestión global de los cuidados y su vinculación con las situaciones de dependencia. Comenzaremos desgranando algunas reflexiones sobre el concepto dependencia para pasar a continuación a detenernos sobre la noción de la tarea de cuidados desde la perspectiva feminista y de género, al objeto de arrojar algunas luces sobre cuáles han sido sus aportes y debates fundamentales. Seguidamente destacaremos las transformaciones recientes que conforman los vigentes modelos de gestión de los cuidados, para desembocar en el análisis de las denominadas cadenas globales de cuidados, explorando la vinculación entre la llamada crisis de los cuidados, feminización de las migraciones y la invisibilidad del perfil de las nuevas cuidadoras extranjeras (Agrela, 2009).

2.1. Algunas consideraciones sobre el concepto de dependencia

El concepto de dependencia en el contexto español ha adquirido en los últimos años ciertas dosis de protagonismo académico y gestión pública —especialmente a partir de la denominada Ley de Dependencia [7]—, si bien es una de las temáticas más estudiadas por los estudios feministas [8], en su vinculación con su «contraparte»: la gestión de los cuidados a personas *dependientes*. Una de las aportaciones centrales ha sido el cuestionamiento de la propia noción de dependencia, que con arreglo al Libro Blanco de la Dependencia (2005) y la Ley de Dependencia (2006) se define como «el estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que por razones de falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar actos corrientes en la vida diaria». Siguiendo esta conceptualización, quedan excluidos quienes no son considerados como «dependientes de carácter permanente», obviando las relaciones de dependencia que existen y se negocian constantemente entre las personas para la realización de sus tareas cotidianas. Pero además, desde este enfoque, se refuerza la perspectiva negativa de *limitación,* que queda asignada tan sólo para algunos/as [9], fortale-

ciendo la dicotomía ciega entre las nociones autonomía *vs.* dependencia —véanse las aportaciones elaboradas desde la llamada perspectiva de la diversidad funcional (Romañach y Lobato, 2005). De igual modo, cae en saco roto el análisis de las diversas situaciones de dependencia (e implicaciones de cuidado físico, afectivo, material o moral) que comporta esta actividad en relación con quién, dónde y bajo qué modelo se desarrolla la acción del cuidado. No tiene las mismas implicaciones afectivas, económicas, físicas o materiales cuidar de personas dependientes del espacio familiar que cuando no lo son, que éstas sean menores o de edad avanzada, que sus restricciones de autonomía sean físicas o psíquicas, que sea una labor permanente o temporal, que se realice por obligación o como un trabajo remunerado más. Porque, como señalaremos más adelante, el trabajo de cuidados está directamente vinculado con el perfil y tipo de actividades que requieren las/los dependientes, cuyas consecuencias pueden analizarse desde el componente subjetivo (del dependiente y sus necesidades, así como del cuidador/a); las diferencias entre un tipo de cuidados y otros, y las personas dependientes a quienes van dirigidos.

En esta omisión del papel del cuidado, cuando se trata el tema de la dependencia, ha quedado igualmente fuera de plano el análisis de los efectos negativos, significados y repercusiones que este modelo de gestión y prestaciones tiene sobre la estabilización de las mujeres como cuidadoras, la ética global del cuidado y «la precariedad en la que se desarrolla el trabajo de cuidados remunerado, ni la asignación discriminatoria de roles sociales a mujeres y hombres. Tampoco plantea ningún objetivo a conseguir en el ámbito de la igualdad de oportunidades» (Asamblea Feminista de Madrid, 2006: 13).

2.2. Concepto de cuidados desde los estudios feministas y perspectiva de género

«El cuidado *(caring for)* es la satisfacción de las necesidades de una persona por otra persona, donde la interacción cara-a-cara entre cuidador y cuidado es un elemento crucial del conjunto de la actividad y donde la necesidad es de tal naturaleza que no puede ser satisfecha por la propia persona necesitada» (Bubek, 1995, citado por Izquierdo, 2003).

Los estudios del *care* en las ciencias sociales iniciados en el contexto anglosajón en los años setenta por las perspectivas feministas ahondaron sobre la variedad de significados que entraña, así como los aspectos materiales, afectivos y morales que conlleva [10]. La multidimensionalidad del concepto cuidados (en tanto que obligación, responsabilidad, empleo, costes económicos, dimensión afectiva, esfera privada, esfera pública…) y la

diversidad de tareas que implica han permitido evidenciar los problemas normativos y morales que comporta.

Han sido precisamente las economistas feministas las que han hecho un esfuerzo por visibilizar y contabilizar el trabajo de reproducción femenino —que abarca especialmente las tareas de cuidado—, reivindicando y reconociendo la contribución de las actividades reproductivas en el desarrollo económico nacional (e internacional). En consecuencia, se ha cuestionado el concepto tradicional de trabajo, identificado exclusivamente con el empleo remunerado, «ampliando esta definición a todo el conjunto de actividades que tienen como objetivo proporcionar bienestar físico, psíquico y emocional a terceros» (Asamblea Feminista de Madrid, 2006: 4).

Pero más allá de un análisis del impacto económico, en este texto queremos destacar la contribución que los estudios de género han supuesto para el cuestionamiento y deconstrucción de la asociación mujer = cuidadora. Esto es, la biologización y naturalización entre la dimensión afectiva que requiere el cuidado, que se asocia con la feminidad y el *ser* mujer, así como con la dimensión normativo/moral de socialización del *deber ser* cuidadora. La lógica que sustenta el hecho de que los cuidados *sea cosa de mujeres*: tanto de las que están dentro y/o fuera del hogar familiar. Son ellas las que se quedan al cargo de los cuidados, ocupándose de dar respuesta a las necesidades de quienes tienen menos autonomía.

Con todo ello, los estudios del *care* desde una perspectiva de género nos aportan claves analíticas para: 1) desenmarañar los procesos de socialización del cuidado (a nivel micro, doméstico, y macro, sociedad y políticas); 2) desentrañar los mecanismos de construcción de eslabones entre mujeres para cubrir este tipo de ocupaciones *femeninas;* 3) analizar sobre las tecnologías de (re)producción de la división del trabajo entre hombres y mujeres, así como las nuevas reestructuraciones de división entre mujeres de distintas clases sociales, nacionalidades, edades, etnias… que refuerzan las jerarquías de poder, posición y valor del trabajo relacionado con el cuidado.

2.3. Transformaciones actuales en los modelos de gestión de los cuidados

Las actividades del cuidado aumentan, especialmente aquellas relacionadas con el envejecimiento de la población y personas enfermas, en el marco de la denominada como *crisis of care* (Bettio et al., 2006; Precarias a la Deriva, 2004; Caixeta et al., 2004; Vega, 2006), al tiempo que se suceden diversas transformaciones interrelacionadas en el ámbito social, político, laboral, familiar, cultural… Destacamos a continuación algunos de estos cambios más relevantes: a) las mujeres españolas se han ido incorporando progresi-

vamente al mercado laboral remunerado, lo que, en el mejor de los casos, ha obligado a redistribuir las tareas del espacio doméstico; b) la negociación de las tareas domésticas en el ámbito familiar y aspiraciones de igualitarismo y emancipación de las mujeres en el espacio doméstico no se han cumplido de forma significativa (Vega, 2006; Martín-Palomo, 2008), lo que ha supuesto duplicar las cargas de reproducción, así como buscar soluciones alternativas; c) se incrementan progresivamente el número de los hogares monoparentales, como consecuencia en gran medida de las separaciones y divorcios; d) el modelo familista de Estado de bienestar característico de países del sur de Europa, como España, está recortando el gasto público en materia de prestaciones sociales, depositando en los propios hogares un mayor peso en la provisión de los cuidados; e) son escasas las políticas y medidas de conciliación de la vida familiar y laboral [11], y los servicios de reproducción y cuidados están cada vez más mercantilizados; f) cambios demográficos que se manifiestan en una población cada vez más envejecida, un descenso acusado de la natalidad —lo que influye directamente en la atención familiar a sus mayores— y el aumento de población extranjera no comunitaria, feminizada e inserta en nichos laborales relacionados con los servicios de proximidad y cuidados; g) transformaciones ideológicas, religiosas y culturales, como la secularización, la individualización, la mayor autonomía y autorrealización de las mujeres (más allá de las identidades de género asociadas a la esfera biológica), los cambios en las nociones del concepto familia y las obligaciones-responsabilidades hacia la misma o la ética del cuidado.

Todas estas variaciones demográficas y socioeconómicas tienen una fuerte repercusión en las formas cotidianas de ejecución y gestión de los diversos trabajos domésticos, afectando muy especialmente a los modos de resolver la provisión de cuidado a las personas de escasa autonomía. Desciende la capacidad de cuidar en el espacio familiar, al tiempo que aumenta la demanda (Vega, 2006) en el seno de unas políticas sociales de servicios personales insertas en una descentralización progresiva hacia la familia y articuladas desde la lógica de la subsidiariedad. Como hemos señalado, si bien ésta ha sido una tarea tradicionalmente vinculada a las mujeres del espacio familiar (Ariza, Langa, Martínez y González, 2008), a consecuencia del impacto de los cambios mencionados más arriba, cada vez son más los hogares donde progresivamente se ha mercantilizado (Oso, 1998; Catarino y Oso, 2000; Parella, 2003) y transferido a otras mujeres. Cuando existen posibilidades económicas para ello, estas autóctonas *extrañas* a la unidad doméstica han ido dejando paso a perfiles de mujeres extranjeras no comunitarias, insertas en el último eslabón de esta cadena de trabajo.

La profesionalización de esta ocupación está conformada bajo un régimen laboral muy frágil y desregularizado que favorece la irregularidad,

condiciones de precariedad, bajo salario y, en ocasiones, modalidades de *neoservilismo* (IOE, 2001; Catarino y Oso, 2000). En consecuencia, gran parte del «trabajo sucio» (Anderson, 2000) que hasta ahora venían realizando determinadas mujeres españolas es asignado a las (in)migrantes, dando lugar a una «especialización de género —entre mujeres y hombres y entre unas mujeres y otras— del trabajo reproductivo más amable (no asalariado) y el más duro (precario), que afecta a sí mismo, la gestión (afectiva) y la ejecución (física y emocional) de las tareas» (Caixeta et al., 2004: 19).

Bajo todas estas circunstancias, no se ha creado un único modelo de gestión de cuidados, sino que se están reestructurando las respuestas y estrategias de provisión a muy diversos niveles (familia, Estado, mercado, tercer sector), abriéndose un amplio abanico de alternativas agrupadas en torno al *welfare mix agregado de bienestar* (citado por Vega, 2006). La articulación entre estos sectores se hace necesaria para comprender las claves en que se estructuran las diferentes formas de afrontar la satisfacción de necesidades de cuidado. No obstante, en nuestras investigaciones (Agrela, 2008, 2009), nos hemos interesado por indagar y analizar la situación de las cuidadoras inmigrantes: por las condiciones en las que se insertan en un mercado —no siempre informal— de alta irregularidad, que pone en evidencia las fragilidades, conflictos, contradicciones con las que revestimos el valor de una actividad (la del cuidado), las asignaciones de género y extranjería bajo las que se organiza la lógica del trabajo, las desigualdades, asimetrías y vulnerabilidades en las que se ven insertas [12].

2.4. Cadenas globales de cuidados. Las mujeres migrantes

El concepto «cadenas mundiales de afecto», «cadenas globales de cuidados» (Hochschild, 2001) hace mención a la creación de vínculos de mujeres a nivel trasnacional, conformadas con el objetivo de sostener cotidianamente la vida, y en las que los hogares se transfieren trabajos de cuidados de unos a otros en base a ejes de poder, entre los que cabe destacar el género, la etnia, la clase social y el lugar de procedencia (Orozco, 2007). Este proceso está directamente relacionado con la paulatina feminización de las migraciones [13], que responde a los cambios en las formas de producción y reproducción a nivel mundial (Gil y Agrela, 2008; Agrela y Gil, 2005). Cuando las mujeres de los llamados países del primer mundo se incorporan al mercado de trabajo, cuyos erosionados Estados de bienestar no cubren las necesidades de provisión de servicios de cuidado, se da lugar a la creación de *oportunidades* laborales para mujeres de los países periféricos (demanda de mano de obra segregada por género). A su vez, las mujeres que migran para cuidar a nuestros dependientes se ven abocadas a requerir en

sus respectivos hogares de origen de los servicios de otras mujeres (miembros de la familia o extranjeras de países más pobres, indígenas, que migran de las zonas rurales a las urbanas) para que atiendan a sus dependientes (en su gran mayoría, hijos e hijas menores de edad). Procesos que dan lugar a lo que Saskia Sassen ha denominado como «feminización de la supervivencia» (Sassen, 2003) y que evidencian el papel social y económico de las mujeres, tanto en la esfera productiva como en la reproductiva, en las sociedades de origen y destino (Morokvasic, 1993; Parella, 2003, 2005).

Por esta razón las causas y explicaciones de las migraciones de mujeres han de leerse en clave de género, y desde una perspectiva transnacional. Como hemos apuntado, la transferencia de ocupaciones y prestación de servicios de las mujeres españolas a las (in)migrantes es uno de los efectos de la transformación profunda del ámbito reproductivo, inscrito en una nueva lógica de desnacionalización y privatización del cuidado (Castelló, 2008; Mestre, 2005).

Más de la mitad de las mujeres que ejercen algún tipo de trabajo de cuidado, servicio doméstico o limpieza son mujeres extranjeras, lo que evidencia la etnización y feminización de este nuevo nicho laboral. Para comprender los procesos de selección, así como los lugares que ocupan las mujeres en el mercado laboral, es oportuno partir de un *análisis interseccional* (Ezquerra, 2008) que incorpore las categorías de género, clase y raza como relacionales y mutuamente constituyentes. Se trata de una herramienta de gran utilidad para entender la complejidad de las razones por las que las mujeres (in)migrantes son pensadas, tratadas y situadas en determinados espacios a partir de planteamientos patriarcales, racistas y clasistas que se entrelazan conformando distintas maneras de exclusión, discriminación y opresión que, frecuentemente, operan de forma simultánea (Escrivá, 2000; Mestre, 2005; Agrela, 2009). Es decir, el género no existe sin entrar en relación con la raza o la clase social, razón por la que estos sistemas de diferenciación y desigualdad (la llamada «triple discriminación») no tiene los mismos impactos sobre todas las mujeres (Ezquerra, 2008), que quedan ubicadas en distintas posiciones y sociedades.

Resulta necesario ahondar en el análisis de los tipos de cuidados y desvelar las modalidades y formas de contratación de estas mujeres (internas, externas por horas, contratadas de forma regular, en mercado irregular, desde servicios públicos, subcontratas de servicios públicos o privados), espacios donde se ejerce el cuidado (en el hogar, en residencias, en centros sociales…), así como el tipo de tareas asignadas (aseos, movilidades, combinadas con limpieza de hogar, alimentación, de afecto y entretenimiento…). Es frecuente que se les exija tanto actividades materiales (y medibles) como otras que se refieren a la dimensión más afectiva (difícilmente cuantificables), que se caracterizan por su invisibilidad y discreción, «que se hacen visibles

cuando algo falla, cuando faltan o no se cubren adecuadamente, por lo que la invisibilidad de los cuidados presenta un déficit crónico de reconocimiento ordinario» (Molinier, 2005: 303, citado en Martín-Palomo, 2008). Como puntualiza Maite Martín-Palomo (2008), en la interpretación y estudio del cuidado debiera igualmente incorporarse la dimensión de las emociones y los aspectos morales que implican, ampliando el enfoque en relación a la cantidad y complejidad del trabajo del que hablamos, reparando en sus impactos sobre las modalidades de servilismo y subordinación que a menudo dan lugar.

Notas

1 Véase el capítulo de María Rosario Sánchez Morales y Eva Sotomayor Morales (2009).

2 Para profundizar en el pensamiento de Robert Castel, consultar sus trabajos *La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*, Paidós, Buenos Aires, 1997. Robert Castel: «Trabajo y utilidad para el mundo», *Revista Internacional de Trabajo*, volumen 115, nº 5-6, pp. 671-676, y Robert Castel: «La inserción y los nuevos retos de las intervenciones sociales», en Fernando Álvarez-Uría (ed.), *Marginación e Inserción*, Endymion, Madrid, 1992, pp. 25-36.

3 Destaca el informe de Schwartz acerca de los problemas de inserción social y laboral de los jóvenes, B. Schwartz, *La inserción social y profesional de los jóvenes,* Ministerio de Cultura, Madrid, 1984.

4 Véase el capítulo de María Rosario Sánchez Morales y Eva Sotomayor Morales (2009).

5 Véase *Estudio Discapacidad y Exclusión Social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio* (2003), editado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

6 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

7 Véanse entre otras: Asamblea Feminista de Madrid (2006); Fedder Kittay y Feder (2002); Hobson (2004); Martín-Palomo (2008); Vega (2006); Merletti (2006); Izquierdo (2003); Durán (1997).

8 Como analizan Rodríguez y Ferreira en su trabajo sobre diversidad funcional, «se trata de personas que han sido definidas mediante conceptos que son el polo negativo de categorizaciones dicotómicas: son personas discapacitadas (sin capacidad), anormales (sin normalidad), enfermas (sin salud), dependientes (sin independencia); son, en definitiva, personas defectuosas» (2008: 2).

9 Para mayor profundidad, véanse: Martín-Palomo (2008), Vega (2006), Izquierdo (2003), Miranda et al. (2008).

10 Entre otras cuestiones, la llegada de las mujeres inmigrantes ha servido de colchón para evadir el debate de las políticas de conciliación de la vida familiar y laboral, así como las discusiones y negociaciones entre hombre y mujeres (Agrela, 2008).

11 Desde el área de la mujer del Observatorio Permanente sobre la Inmigración en la provincia de Jaén, coordinado por Belén Agrela, hemos iniciado una línea de investigación sobre el papel de las mujeres migrantes en las cadenas mundiales de afecto y cuidado en su conexión con la Ley de Dependencia y los modelos de cuidado a los que da lugar. Asociada también al estudio «*La institucionalización de la vida cotidiana del colectivo de inmigrantes*», proyecto de Investigación de Excelencia (PG-SEJ 2132) financiado por la Consejería de Innovación, Ciencia y Empresa, Junta de Andalucía.

12 Según la División de la Población de la ONU, prácticamente la mitad de los migrantes internacionales son mujeres (48,6%), el 51% de las cuales viven en países desarrollados.

13 Como señala Natalia Papí (2003), «el género es un factor que puede explicar no sólo la feminización de la pobreza sino la pobreza femenina, no sólo la feminización del trabajo sino el trabajo femenino» (2003: 57).

Bibliografía

AA.VV. (2003): *Estudio Discapacidad y Exclusión Social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio,* Madrid, Ed. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y Fundación Luis Vives.

Agrela Romero, Belén (2008): *Las mujeres en los procesos migratorios. Algunas nociones para enmarcar el análisis de las políticas de acción social*, Ponencia presentada en las Jornadas de Inmigración y Políticas de Igualdad, Almería, 17-18 de diciembre.

— (2009): «De los significados de género e inmigración (re)producidos en las políticas sociales y sus consecuencias para la acción e integración social», en Cachón, Lorenzo, y Laparra, Miguel (comp.), *Inmigración y Políticas Sociales,* Barcelona, Bellaterra (en prensa).

—, y Gil Araujo, Sandra (2005): «Constructing Otherness. The management of immigration and diversity in the Spanish Context», en *Migration: European Journal of International Migration and Ethnic Relations*, vol. 43-44.

Anderson, Bridget (2000): *Doing the dirty Work? The global politics of domestic labour*, Londres, Zed Books.

Ariza Segovia, Sergio; Langa Rosado, Delia; Martínez López, David, y Olid González, Evangelina (2008): *Las cuidadoras según sus recursos. Una mirada a la cuestión de la inequidad social*, Sevilla, IEA.

Asamblea Feminista de Madrid (2006): «La ley de dependencia ante la crisis del trabajo de los cuidados», en *Amaranta*, núm. 2.

Bettio, Francesca; Simonazzi, Annamaria, y Villa, Paola (2006): «Change in care regimes and female migration: the "care drain" in the Mediterranean», en *Journal of European Social Policy*, vol. 16, núm. 3, pp. 271-285.

Caixeta et al. (2004): *Hogares, cuidados y fronteras... Derechos de las mujeres inmigrantes y conciliación,* Madrid, Traficantes de Sueños.

Castel, Robert (1992): «La inserción y los nuevos retos de las intervenciones sociales», en Fernando Álvarez-Uría (ed.), *Marginación e Inserción*, Endymion, Madrid, 1992, pp. 25-36.

— (1996): «Trabajo y utilidad para el mundo», *Revista Internacional de Trabajo,* vol. 115, núms. 5-6, pp. 671-676.

— (1997): *La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*, Buenos Aires, Paidós.

Castelló Santamaría, Laia (2008): «*La "desnacionalización" del cuidado y la domesticidad en los Países Mediterráneos. La nueva cara del familismo»,* Comunicación presentada al congreso *Los nuevos retos del transnacionalismo en el estudio de las migraciones*, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, 14 y 15 de febrero de 2008.

Catarino, Christine, y Oso, Laura (2000): «La migración femenina en Madrid y Lisboa: hacia una etnización del servicio doméstico y de las empresas de limpieza», en *Paper, Revista de Sociología,* núm. 60, pp. 187-207.

Colectivo IOE (2001): *Mujer, inmigración y trabajo*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2003): *Estudio Discapacidad y Exclusión Social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*, Madrid, Ed. y Fundación Luis Vives.

De Lorenzo García (2003): «El futuro de las personas con discapacidad en el mundo», Informe al Club de Roma, Madrid, Fundación ONCE.

Del Campo, Salustiano, y Tezanos, José Félix (2008): *La sociedad. España Siglo XXI*, Madrid, Biblioteca Nueva.

Durán, M.ª Ángeles (1997): «El trabajo invisible», en VVAA, *Empleo y tiempo de trabajo: el reto de fin de siglo*, Bilbao, Gobierno Vasco, pp. 219-224.

Escrivá, Ángeles (2000): «¿Empleadas de por vida? Peruanas en el servicio doméstico de Barcelona», en *Papers: Revista de Sociología*, núm. 60, pp. 327-342.

Ezquerra, Sandra (2008): «Hacia un análisis interseccional de la regulación de las migraciones. La convergencia de género, raza y clase», en Enrique Santamaría (ed.), *Retos epistemológicos de las migraciones transnacionales*, Barcelona, Anthropos, pp. 237-268.

Feder Kittay, Eva, y Feder, Ellen (eds.) (2002): *The subject of Care. Feminist Perspective on Dependency*, Lanham, Rowman and Littlefield Publishers.

Gil Araujo, Sandra, y Agrela Romero, Belén (2008): «Un mundo en movimiento. Contextualización de las migraciones internacionales en Europa y América Latina», en *Revista de Derecho Migratorio y Extranjería*, 2008, vol. 19, pp. 263-283.

Hobson, Barbara (2004): «Madres ciudadanas, padres ciudadanos: las fronteras y los significados de las obligaciones y los derechos se desplazan en la era del cambio en el Estado del bienestar», en Congreso Internacional SARE 2004 ¿Hacia qué modelo de ciudadanía?, Bilbao, 10 y 11 de noviembre.

Hochschild, Arlie Russell (2001): «Las cadenas mundiales de afecto y asistencia, y la plusvalía *emocional»,* en A. Giddens y W. Hutton (eds.), *En el límite. La vida en el capitalismo global,* Barcelona, Tusquets.

Izquierdo, M. Jesús (2003): «Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado», en SARE «Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado», Emakunde, San Sebastián, 13-14 de octubre.

Martín Palomo, M.ª Teresa (2008): «Los cuidados y las mujeres en las familias», en *Política y Sociedad*, vol. 45, núm. 2, 35-50.

Merletti, Mariza (2006): *El trabajo de cuidado y las nuevas formas de dependencia centro-periferia,* Instituto Universitario de Desarrollo y Cooperación, Universidad Complutense de Madrid, Documento de Trabajo, núm. 10.

Mestre, Ruth (2005): «Trabajadoras de cuidado. Las mujeres de la ley de extranjería», en Francisco Checa (ed.), *Mujeres en el camino. El fenómeno de la migración femenina en España,* Barcelona, Icaria, pp. 139-168.

Miranda, M.ª Jesús; Martín Palomo, M.ª Teresa, y Legarreta Iza, Matxalen (coords.) (2008): «Domesticación del trabajo», *Cuaderno de Relaciones Laborales*, número monográfico, vol. 26, núm. 2.

Morokvasic, Mirjana (1993): «In and out of the labour market: Immigrant and minority women in Europe», en *New Community,* 19 (3), pp. 459-483.

Orozco, Amaia (2007): «Cadenas globales de cuidado», United Nation INSTRAW, Documento de Trabajo, núm. 2.

Oso, Laura (1998): *La migración hacia España de las mujeres jefas de hogar,* Madrid, IMU.

Papí, Natalia (2003): «Clase social, etnia y género: tres enfoques paradigmáticos convergentes», *Utopías*, núm. 195, vol. 1, pp. 55-75.

Parella, Sonia (2003): *Mujer, inmigrante, trabajadora: la triple discriminación,* Barcelona, Anthropos.

— (2005): «Segregación laboral y "vulnerabiliad social" de la mujer inmigrante a partir de la interrelación entre clase social, género y etnia», en Carlota Solé Puig y Lluis Flaquer Vilardebó (coords.), *El uso de las políticas sociales por las mujeres inmigrantes*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer, pp. 97-137.

Precarias a la Deriva (2004): *A la deriva por los circuitos de precariedad femenina*, Madrid, Traficantes de Sueños.

Rodríguez, Susana, y Ferreira, Miguel (2008): «Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad», en Foro de Vida Independiente.

Romañach, Javier, y Lobato, Manuel (2005): «Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano», Foro de Vida Independiente.

Sánchez Morales, María Rosario, y Sotomayor Morales, Eva (2009): «Jóvenes españoles: autoposicionamiento frente a la exclusión social», en *X Foro de Tendencias Sociales*, Madrid, Ed. Sistema (en prensa).

Sassen, Saskia (2003): *Contrageografías de la globalización. Género y ciudadanía en los circuitos transfronterizos*, Madrid, Traficantes de Sueños.

Schwartz, B. (1984): *La inserción social y profesional de los jóvenes,* Madrid, Ministerio de Cultura.

Tezanos, José Félix (2002): *La democracia incompleta. El futuro de la democracia postliberal*, Madrid, Biblioteca Nueva.
— (2004): «Tendencias en exclusión y desigualdad social», en José Félix Tezanos (ed.), *Tendencias en desigualdad y exclusión social. Tercer Foro sobre Tendencias Sociales,* 2ª edición actualizada y ampliada, Madrid, Sistema.
— (2004): *La sociedad dividida. Estructuras de clases y desigualdades en las sociedades tecnológicas*, Madrid, Editorial Biblioteca Nueva.
— (ed.) (2005): *Tendencias en exclusión social y políticas de solidaridad*, Madrid, Editorial Sistema.
Tönnies, Ferdinand (1887): *Gemeinschaft und Gesellschaft: Grundbegriffe der seinen Soziologie* (1887), Ed. 8. Aufl. Leipzig, Hans Buske, Greifswald, Julius Abel, 1935.
Vega Solís, Cristina (2006): *Subjetividades en tránsito en los servicios de atención y cuidado. Aproximaciones desde el feminismo*, Informe de investigación, Diputació de Barcelona, Documento inédito.
Vidal Fernández, Fernando (2006): «La exclusión social y el Estado de bienestar en España» (V informe EUHEM de políticas sociales), Editorial Icaria.

14. Análisis de los cuidados informales desde la perspectiva de género

M.ª Luisa Grande Gascón
María Hernández Padilla
Manuel Linares Abad

El análisis de los cuidados informales con perspectiva de género constituye hoy un auténtico desafío al abordar una realidad cultural que —en pleno siglo XXI— sigue recayendo fundamentalmente sobre las mujeres. Desde la teoría feminista, es posible identificar el «género» y el «sistema sexo-género» (Velasco Arias, 2004; Martínez Benlloch y Bonilla Camps, 2000) como categorías de análisis que nos permitan contemplar y comprender la realidad de los cuidados desde otra mirada hasta hoy invisibilizada social y científicamente, contribuyendo de esta manera a la equidad y la justicia social.

Las desigualdades entre hombres y mujeres siguen manifestándose actualmente en todos los ámbitos de la vida cotidiana, también en el ámbito de la salud. El análisis de dichas desigualdades por razón de género, en la práctica de los cuidados informales, nos permite comprender mejor dichas desigualdades y el impacto que éstas tienen sobre la salud de las mujeres. Asimismo, la respuesta a esta realidad articulada desde las políticas públicas nos permite conocer en qué medida los poderes públicos son sensibles al género y en qué medida contribuyen a resolver los factores estructurales que están en la base de la desigualdad y la inequidad.

1. Conceptos generales: el concepto «género» en el pensamiento feminista y el «sistema sexo-género» en su contribución al estudio de los cuidados informales

El pensamiento feminista desarrollado desde diferentes disciplinas científicas como la Sociología, la Economía, la Ciencia Política, la Medicina, la Enfermería, la Literatura, la Psicología, la Antropología y la Historia, entre otras, no sólo ha conseguido despertar la conciencia social sobre la invisibilidad social de las mujeres, su subordinación y explotación al mundo masculino, sino que bajo un estratégico y perseverante trabajo ha conseguido configurar un sólido cuerpo de conocimientos, los llamados «Estudios de las Mujeres», los cuales están transformando el ámbito del conocimiento científico y, por extensión, las prácticas sociales, políticas y económicas (Gil García, 2005).

Esta perspectiva de análisis abre nuevas posibilidades, permitiendo la crítica del conocimiento sobre las mujeres surgido desde la tradición académica y exigiendo de esta manera una mayor justicia con la realidad histórica, así como el examen de conceptos y supuestos fundamentales desde las ciencias humanas y sociales (Martínez López, 1995). Así, desde el cuerpo teórico de los *Estudios de las Mujeres,* se considera a éstas como sujetos centrales del proceso de investigación, incorporando un fuerte componente político y moral al describir, analizar y denunciar la histórica discriminación, explotación y dominación de las mujeres por parte de los hombres.

Por tanto, el feminismo, surgido como un movimiento social y político de transformación de las relaciones de poder entre hombres y mujeres, extiende sus repercusiones a los modos de explicar y conceptualizar los distintos discursos sociales, entre ellos el discurso de la ciencia, discurso legítimo por antonomasia. La conciencia crítica surgida así desde el movimiento feminista a finales de los años sesenta del pasado siglo XX constituye un revulsivo en el círculo académico al desafiar por un lado los conocimientos heredados que reproducen una visión sexista de la sociedad y, por otro, al plantearse nuevas interrogantes que necesitan nuevas respuestas (Maqueira, 2001).

La teoría feminista desvela pues una dimensión fundamental en las relaciones de poder inscritas en las elaboraciones teóricas de la ciencia, planteando que el sujeto de conocimiento había sido siempre *el sujeto masculino*. De este modo, el *androcentrismo* se convierte en una cuestión central de la crítica epistemológica, que incluye además una dimensión política al constituirse como elemento de transformación social.

Para el feminismo académico, la ciencia es androcéntrica y este hecho constituye un problema que repercute negativamente en la construcción del

discurso científico. Desde el siglo XIX, el discurso misógino y claramente androcéntrico ha impedido a las mujeres reivindicarse como sujeto válido de conocimiento y no sólo como objeto del mismo (Del Valle, 2000), por lo que la teoría feminista tiene que enfrentarse de forma temprana con el problema de configurarse como oposición a un discurso imperante que la niega y se propone reemplazar éste por una nueva ciencia que tenga en cuenta los planteamientos feministas, integrando la subjetividad de las mujeres en el conocimiento y haciendo que la rivalidad entre hombres y mujeres dé paso a la interacción y la cooperación (Juliano, 2000).

Así pues, la teoría feminista incorpora conceptos que permiten analizar la construcción sociocultural de los comportamientos, actitudes y sentimientos del ser humano, conceptos que permiten comprender la subjetividad de las mujeres; nos referimos a los conceptos «género» y «sistema sexo-género», los cuales pasamos a revisar por su contribución al estudio de los cuidados informales.

«Género» y «sistema sexo-género»

El concepto «género» irrumpe en la teoría feminista intentando superar las limitaciones del concepto «sexo», entendido éste como algo primario, natural y esencial, identificado con la dotación cromosómica que se manifiesta en los aspectos biológicos. En su proceso de configuración como concepto analítico, el género refleja el interés por encontrar universales que expliquen la dominación de las mujeres por parte de los hombres.

Susana Narotzky (1995) nos acerca a la construcción antropológica de la categoría «género» de la mano de autoras que aportaron sus puntos de vista en las décadas de los años setenta y ochenta. A pesar de que la preocupación por la identidad de género era una constante en los estudios de las mujeres en Antropología, no constituía el tema central, sino que aparecía en torno a otras cuestiones como la posición de la mujer respecto al poder y a las relaciones sociales de producción y reproducción. Como nos dice la autora, es Michelle Rosaldo la que en 1980 da un nuevo giro a la problemática al convertir en central la construcción de relaciones de género dentro de la dinámica social total. Rosaldo señala la invisibilidad de la dicotomía doméstico/público y la necesidad de desligar el género del argumento biológico, al tiempo que resalta la importancia de utilizarlo como categoría analítica para comprender la organización social de la diferencia sexual y ver los sistemas de género como productos de procesos históricos.

Por su parte, la historiadora Joan Scott (1990) realiza aportaciones fundamentales al desarrollo del concepto de género como un sistema relacional. Por una parte, entiende el género como elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en la percepción de las diferencias entre los sexos, y por otra, como ruta primaria de significación de las relaciones de

poder. Por ello, desde el feminismo, el «género» se plantea como categoría analítica que pone en evidencia la tradicional desigualdad entre hombres y mujeres.

Recientemente, Mari Luz Esteban (2006) ha realizado una interesante revisión sobre la redefinición y reinterpretación del concepto de género. Para la autora, el género tiene un gran potencial al permitir ser entendido como un principio de organización social, en tanto que nos permite niveles y dimensiones de análisis muy diferentes ante los fenómenos sociales, es decir, nos permite ahondar en el análisis de las relaciones entre hombres y mujeres y comprender las diferencias y desigualdades entre unas y otros, permitiendo aclarar la construcción social que subyace a dichas diferencias.

Por tanto, y como expresa Sara Velasco, el «género» se define como concepto, para hacer referencia a «aquellos componentes psicológicos y culturales que forman parte de las definiciones sociales de las categorías mujer y varón, mientras que sexo hace referencia a los componentes biológicos que determinan que una persona sea varón o mujer» (Velasco Arias, 2004: 28-29).

Por su parte, Artemisa Flores (2004) nos recuerda lo que la antropóloga norteamericana Gayle Rubin identifica en los años setenta como «sistema de sexo-género», para referirse al «conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana, y en el cual se satisfacen esas necesidades humanas transformadas». Así, «la visión del sexo y el género como sistema en el que interactúan tanto lo biológico de la sexualidad, como lo psicológico, social y cultural, posibilita analizar los consensos y comportamientos de mujeres y varones en cualquier sociedad patriarcal, con relaciones asimétricas entre los sexos» (Velasco Arias, 2004: 29). Por ello, el sistema sexo-género, es decir, la perspectiva, mirada o visión de género (Lagarde, 1997), nos permite visibilizar lo que está oculto en lo que atañe a las diferencias entre los sexos.

Por ello, y en el contexto que nos ocupa, los conceptos «género» y «sistema sexo-género» nos permiten analizar la realidad de los cuidados informales en nuestro entorno más inmediato andaluz y español desvelando la presencia de los consensos tradicionales de género y su realidad en nuestra sociedad. En España y en Andalucía, los cuidados siguen siendo un asunto que articula la vida de las mujeres, mujeres que existen y cuidan bajo un sistema patriarcal de poder y dominación que les asigna la responsabilidad cultural y moral del cuidado, todavía asumida pero cada vez más cuestionada desde el posicionamiento ético de la equidad y desde su apelación al derecho que consagra el pretendido Estado benefactor.

2. Análisis de las desigualdades de género en los cuidados informales

En nuestro medio, los cuidados que requieren las personas en situación de dependencia se encuadran en el «sistema invisible» (García-Calvente, 1999) que constituye el hogar o sistema familiar. En este sentido, y aunque el hábito ha consagrado el término «cuidados informales», habría que hablar de cuidados prestados en el sistema informal de cuidados, que en nuestro medio se corresponde fundamentalmente con la familia, aunque no exclusivamente, porque en su prestación participan además amistades, personas allegadas o el propio vecindario y otras entidades como asociaciones o el propio voluntariado, siendo una de sus peculiaridades la prestación altruista y no remunerada. En este sentido, la atención en el sistema informal se configura sobre una red de reducido tamaño, caracterizada por la «afectividad» (Bazo y Domínguez-Alcón, 1996) y el «compromiso hacia la persona cuidada», lo que asegura una permanencia del cuidado en el tiempo (Rodríguez, 2005).

Se estima que desde el sistema formal de cuidados se atiende una mínima parte de las necesidades de atención de las personas en situación de dependencia, correspondiendo su prestación mayoritaria al sistema informal familiar (Úbeda y Roca, 2008). Es más, se considera que «el sistema formal participa en la prestación de atención en la medida que el sistema informal es incapaz de responder a las demandas de cuidados de la persona dependiente» (Úbeda y Roca, 2008: 57).

Y es que en la configuración del sistema informal de cuidados actual tienen mucho que ver los cambios producidos en las sociedades desarrolladas y su repercusión en la estructura de las familias (Durán, 2004; Rodríguez, 2005). La disminución de la natalidad, la incorporación de la mujer al ámbito público, el envejecimiento de la población y los cambios en la familia tradicional [1] son algunos de los factores que han configurado un nuevo escenario en el que urge la puesta en marcha de iniciativas públicas que aborden los problemas y necesidades que emergen alrededor de las personas en situación de dependencia.

Como señala Rosa M.ª Díaz, «las mujeres son las grandes perjudicadas de la inexistencia de un sistema público de esta naturaleza, tanto en su condición de personas dependientes [2] como en su condición de cuidadoras de personas dependientes» (Díaz, 2006: 1), una afirmación avalada por datos procedentes de distintas fuentes en las que se pone de manifiesto el perfil de las personas cuidadoras.

En el caso de las personas mayores, éstas constituyen la mayor proporción de personas en situación de dependencia. Según el IMSERSO (2004), el perfil de personas cuidadoras de esta población en situación de depen-

dencia es el siguiente: son fundamentalmente mujeres (83%), con una edad media de 52,9 años, sin ocupación remunerada (73,1%) y con nivel de estudios bajo, concretamente el 60,1% no tiene estudios o tiene estudios primarios.

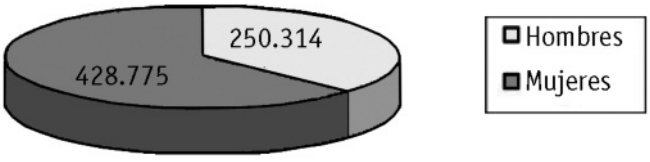
La frecuencia con que se presta la atención o los cuidados es elevada. Así, en el 77,2% de los casos ésta es permanente y sin descansos a lo largo del tiempo, en el 84,6% de los casos es diaria y con medias de 10,6 horas al día. Además, en el 35,8% de los casos la mujer es la cuidadora principal y en el 79,3% suele convivir en el mismo domicilio con la persona que cuida, siendo mayoritariamente las hijas o hijos (57,2%) y la esposa o esposo (16,8%) los que se encargan del cuidado.

Recientemente, la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008) revela que, hasta los 64 años, por cada hombre cuidador hay cuatro mujeres que cuidan. Otros datos informan de que las mujeres no ocupadas con bajo nivel de ingresos y elevada edad son las que más horas dedican a los cuidados informales, siendo también las que mayor probabilidad tienen de desarrollar éstos durante más de 28 horas a la semana (La Parra, 2001), datos todos ellos que evidencian la permanencia de desigualdades entre hombres y mujeres en el desarrollo de los cuidados dentro del sistema informal.

En este sentido, y en Andalucía (gráfico 1), un total de 679.088 personas dicen necesitar ayuda. De ellas, 428.755 son mujeres y 250.314 hombres. Esta desigualdad no sólo refleja el hecho de que las mujeres demandan ayuda con más facilidad, sino que las mujeres tienen mayor esperanza de vida que los hombres y se casan más frecuentemente con hombres mayores que ellas, con lo que a los problemas de salud propios de la edad se añade la carga derivada del cuidado que con frecuencia sustentan las mujeres cuidadoras de sus cónyuges, entre otros.

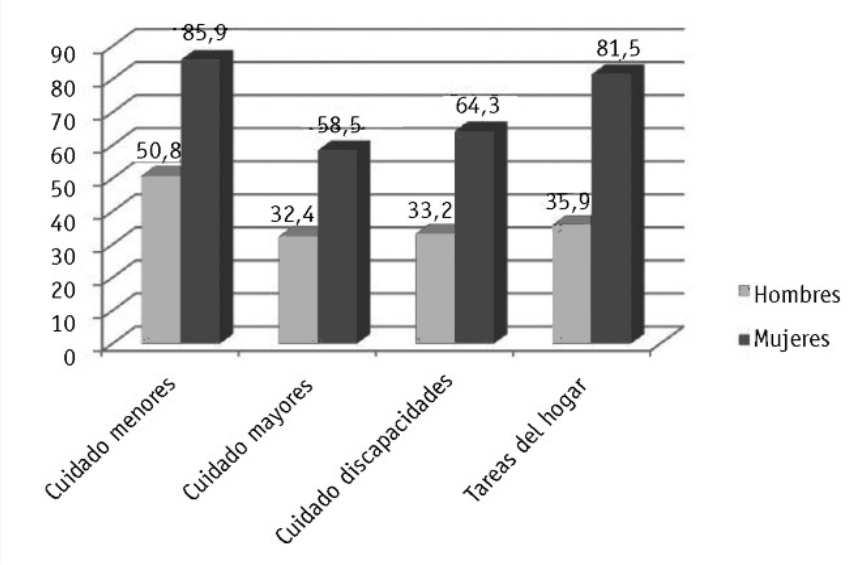
El tipo de ayuda demandada por las personas cuidadoras tiene que ver con el rol tradicional de género y las diferencias en materia de trabajo reproductivo (gráfico 2). Así, las mujeres necesitan más ayuda en las activi-

Gráfico 1. Personas que manifiestan necesitar ayuda en Andalucía, por sexo



FUENTE: Elaboración propia, con datos procedentes del IEA (2006).

Gráfico 2. Trabajo reproductivo en población de 16 y más años, por sexo



FUENTE: Encuesta Nacional de Salud (ENS, 2006).

dades que se requieren cumplimentar fuera del hogar, como hacer gestiones o utilizar el transporte público, y menos en aquellas que tienen que ver con el trabajo reproductivo (las tareas del hogar y el cuidado). Por su parte, los hombres necesitan más ayuda en las actividades que tienen que ver con el trabajo dentro del hogar y menos ayuda en las externas.

Asimismo, existen diferencias importantes en relación al sexo de la persona cuidada y la persona que presta el cuidado (tabla 1). Observamos que cuando los varones son cuidados, lo son mayoritariamente por sus cónyuges, mientras que las mujeres que necesitan ser cuidadas lo son mayoritariamente por sus hijas. Como revelan los datos para España (ENS, 2006) y para Andalucía (IEA, 2006), son las mujeres las cuidadoras principales medie o no una situación de dependencia. En general, son las esposas, hijas, madres, hermanas y nueras las que se responsabilizan fundamentalmente de los mismos.

Existen también diferencias importantes en el tiempo dedicado a realizar las tareas del cuidado, tanto en España (ENS, 2006) como en Andalucía (IEA, 2006). En España, los datos proporcionados por la Encuesta Nacional de Salud revelan que son las mujeres las que dedican mayor número de horas a la semana al cuidado, ya sea en el cuidado a menores (40 horas los

Tabla 1. Tipos de parientes que prestan ayuda según el sexo de la persona cuidada

Persona cuidadora	Sexo de las personas cuidadas	
	Mujer (%)	Hombre (%)
Cónyuge	19,6	50,3
Hija	46,4	16,0
Hijo	11,7	7,5
Madre	5,2	8,6
Padre	2,2	3,7
Hermana	4,4	5,5
Hermano	0,7	1,8
Nuera	2,6	1,8

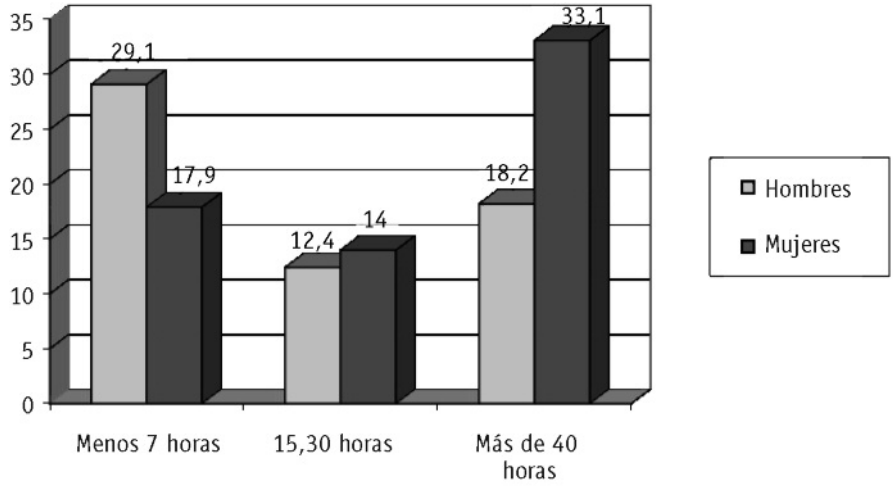
FUENTE: Elaboración propia, con datos procedentes del IEA (2006).

hombres y 65 horas las mujeres), en el cuidado a mayores (66 horas los hombres y 68 horas las mujeres), en el cuidado a personas discapacitadas (65 horas los hombres y 71 horas las mujeres) o en las tareas del hogar (15 horas los hombres y 28 horas las mujeres), diferencias que aparecen igualmente como tiempo global dedicado al cuidado en los datos para Andalucía (gráfico 3).

Otro ámbito en el que opera la desigualdad es a nivel del reconocimiento social y económico de los cuidados ofrecidos en el sistema informal (Lagarde, 2003). Mientras las mujeres han ocupado en las últimas décadas y de manera progresiva el espacio público, los hombres no han asumido en la misma medida las tareas en la esfera reproductiva. Esta situación es una manifestación más de la desigualdad existente entre hombres y mujeres y expresión de la división sexual del trabajo que hoy permanece, transformaciones sociales y desigualdad que el siglo XX se ha encargado de reforzar para millones de mujeres en el mundo (Lagarde, 2003), mujeres que soportan mayoritariamente los costes del cuidado a sus familiares en situación de dependencia, sin reconocimiento social explícito ni remuneración alguna por ello, a pesar de que el gasto del cuidado asumido por la familia llegue en ocasiones a constituir alrededor del 90% del gasto total (Úbeda y Roca, 2008), situaciones prácticamente incompatibles con la viabilidad del proyecto familiar.

En España, y como consecuencia de las nuevas necesidades de las mujeres que se incorporan al mercado laboral, el cuidado en el sistema informal

Gráfico 3. Horas semanales dedicadas al cuidado según el sexo de la persona que cuida



FUENTE: Elaboración propia, con datos procedentes del Instituto de Estadística de Andalucía (2006).

está incorporando un nuevo eje de desigualdad; nos referimos a la incorporación de las mujeres inmigrantes al ámbito de los cuidados en el sistema informal (Ministerio de Igualdad, 2008), incorporación que —por otra parte— está facilitando la incorporación al trabajo remunerado de las mujeres españolas. En esta situación o contexto de crisis del cuidado informal, son mayoritariamente las mujeres procedentes de Latinoamérica (IMSERSO, 2005a) las nuevas cuidadoras, ya que constituye muchas veces su única posibilidad de trabajar remuneradamente, pero una realidad emergente que recoge situaciones de gran precariedad, porque no sólo se refleja la alta feminización de estos desempeños, sino que eventualmente esconde situaciones administrativas de indocumentación que crean el contexto propicio que ahonda la brecha de la desigualdad. Como señala Galiana-Gómez (2008), se trata de un trabajo invisible, vulnerable y complejo en el que la relación establecida con la persona cuidada y sus familias, además de laboral, es una relación afectiva casi familiar que completa nuevamente el círculo en el que la afectividad consolida la responsabilidad moral asumida por las mujeres que cuidan, en este caso mujeres inmigrantes.

3. Impacto del cuidado en la salud de las mujeres y respuestas desde las políticas públicas

Ser mujeres en las sociedades occidentales, también en la sociedad española, ha vinculado el rol tradicional de las mujeres a nuevos roles en la esfera pública, pero lo ha hecho en unas condiciones de riesgo para su salud (Artazcoz, Escribá y Cortés, 2006), porque, de acuerdo con García-Calvente et al. (2004), la atención informal proporcionada por las mujeres, plantea dos cuestiones relacionadas con la equidad: por una parte la desigualdad de género que evidencia la distribución desigual de los costes del cuidado entre hombres y mujeres, y por otra, la desigualdad de clase, relacionada con el nivel socioeconómico de unas y de otros.

Como hemos dicho, en nuestro medio las mujeres predominan en el rol de cuidadoras informales, mujeres en general de bajo nivel educativo y sin empleo, y pertenecientes a clases sociales poco privilegiadas (García-Calvente et al., 2004; Carretero et al., 2006), un perfil que cobra especial relevancia al considerar el impacto de los cuidados sobre la salud de las mujeres, si tenemos en cuenta que el 83% de las cuidadoras informales no recibe ningún tipo de ayuda por este concepto y que, según los datos aportados por el Ministerio de Igualdad (2008), la ayuda procedente de las administraciones públicas (el 5,2% de ayuntamientos, el 0,8% de CCAA y el 0,1% de diputaciones) es prácticamente testimonial.

En Andalucía, la envergadura de esta situación es especialmente relevante. Las investigaciones llevadas a cabo en esta comunidad sobre el cuidado informal (García-Calvente, 1999; García-Calvente et al., 2004) ponen de relieve que el 92,8% de las cuidadoras principales son mujeres y el 7,2% varones, que el 96,3% de cuidadoras residen en el mismo domicilio de las personas que cuidan y que el 90% de las cuidadoras asumen el rol de «ama de casa del hogar», una situación cuyas expectativas de cambio son todavía lejanas, pues recordemos que en nuestro país y en Andalucía existe firmemente asentado un modelo de bienestar familista (Úbeda y Roca, 2008) que asume el cuidado como responsabilidad principal de la familia dejando únicamente las situaciones de extrema necesidad al amparo exclusivo de la administración pública.

Teniendo en cuenta los cambios sociales más recientes, a saber, el envejecimiento de la población y los cambios estructurales y funcionales de las familias españolas actuales (Durán, 2004; Rodríguez, 2005), nos damos cuenta fácilmente de que el riesgo para la salud de las mujeres aumenta progresivamente a costa de la permanencia de los factores estructurales que están en la base de la desigualdad, a saber, el sistema de dominación masculino, que en poco o nada se ha modificado a lo largo de las últimas décadas. En palabras de Marcela Lagarde, se trata de un *sincretismo de género*

que sitúa a las mujeres entre el deber de cuidar de los demás y el esfuerzo por desarrollarse a través del éxito y la competencia, con objeto de sentirse parte de este mundo moderno y cuyo resultado son millones de «mujeres tradicionales-modernas a la vez, mujeres atrapadas en una relación inequitativa entre cuidar y desarrollarse» (Lagarde, 2003).

En estas condiciones, el impacto del cuidado deja su impronta en varias áreas de la vida de las mujeres (García-Calvente, 1999; García-Calvente et al., 2004), a saber, en su situación económica que se resiente, en el uso limitado de su propio tiempo, en el trabajo extradoméstico y sus posibilidades de acceso y desarrollo, en el impacto negativo para su salud y en el ámbito de las relaciones sociales y familiares que se deterioran; un coste, el de cuidar, que es «mucho más amplio que el resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas: la vida de la cuidadora principal se ve condicionada por su papel» (García-Calvente et al., 2004: 86), pero aceptada hasta hoy por las mujeres como parte de los consensos tradicionales de género.

Sin duda, cada uno de estos ámbitos afectados actúa sinérgicamente contribuyendo al denominado «síndrome de sobrecarga del cuidador o cuidadora», caracterizado por la elevada «carga percibida» en el proceso de cuidar y su repercusión en la calidad de vida de las mujeres. Dicha «carga percibida» en sus componentes objetivo y subjetivo ha de entenderse como el impacto que tiene el cuidado sobre la salud mental, la salud física, otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador o cuidadora (García-Calvente et al., 2004; Carretero et al., 2006).

El análisis de la carga percibida y sus repercusiones sobre la salud de las mujeres cuidadoras hay que situarlo en el marco de la teoría general del estrés. Así, desde el modelo explicativo del Proceso de Estrés de Lázarus y Pearlin Modificado (Zarit, 2002, en Carretero et al., 2006), el cuidado se presenta como un estresor primario (sobrecarga de rol cuidador) que incluye en sí la evaluación de otros estresores (estado cognitivo y problemas de conducta de la persona cuidada). La valoración primaria de dichos estresores como amenazas o desafíos, su evaluación secundaria de las posibles consecuencias de cuidar y la eficacia de los cuidados prestados, los conflictos familiares y laborales que el cuidado informal puede generar, así como la pérdida de maestría, autoestima y sentido de competencia en los cuidados, son elementos mediados por las estrategias de afrontamiento de la persona cuidadora y el apoyo social que de hecho reciben, y que determinan en última instancia su grado de bienestar y salud.

Existe acuerdo en que el cuidado tiene un impacto negativo para la salud de las mujeres (García-Calvente, 1999; García-Calvente et al., 2004; Montero et al., 2006; Bazo y Domínguez Alcón, 1996), impacto que se aprecia a partir de los indicadores de salud presentes en cuidadoras principales (tabla 2):

Tabla 2. Impacto del cuidado en cuidadoras principales (C.P.). Datos para Andalucía

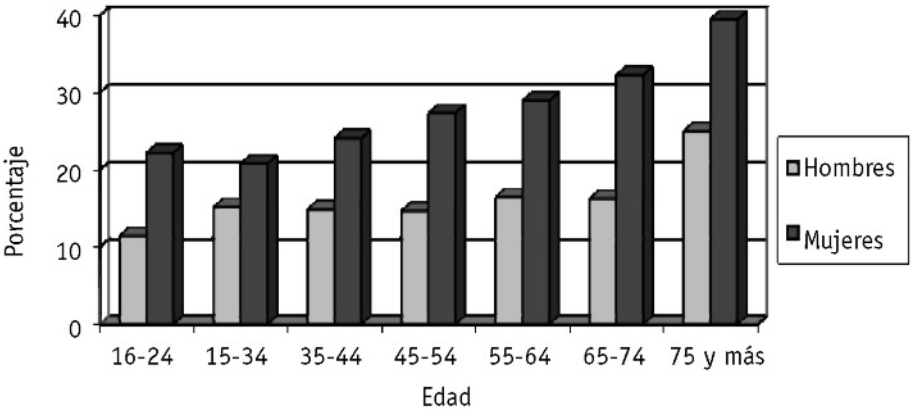
Indicadores de salud	% en C.P.
Percepción de salud regular-mala-muy mala	35,0
Satisfacción con la vida: poco o nada	23,8
Limitación de actividad	21,1
Presencia de algún problema crónico físico	62,9
Presencia de algún problema emocional	22,0
Presencia de molestias o dolores (2 sem.)	84,2
Horas sueño (< 7 h.)	37,6
Ingesta fármacos (2 sem.)	57,4
Consultó al médico (2 sem.)	29,0
Hospitalización (último año)	11,2

FUENTE: García-Calvente (1999).

Como vemos, cuidar informalmente tiene repercusiones en la salud a distintos niveles, teniendo presente además que, según Carretero et al. (2006), alrededor del 50% de cuidadoras informan de cansancio habitual previo. Entre las repercusiones físicas habituales, los estudios mencionan los dolores de espalda (35,1%), el reumatismo y artrosis (32,2%), la mala circulación (29,9%), la hipertensión arterial (15,5%), las dolencias de estómago (12%) o la hipercolesterolemia (10,7%), entre otras (García-Calvente, 1999). Los problemas emocionales o psicológicos también están presentes y son expresión de la sobrecarga, existiendo mayor riesgo de problemas anímicos como la ansiedad y la depresión (Carretero et al., 2006; García-Calvente et al., 2004), morbilidad psiquiátrica que se convierte en un problema de gran envergadura en quienes cuidan a personas con diagnóstico psiquiátrico, situándose en el 59% en las mujeres cuidadoras y en el 33% en los varones cuidadores de personas con diagnóstico psiquiátrico (Montero et al., 2006).

De hecho, el riesgo de mala salud mental es mayor para las mujeres que para los hombres cuidadores y éste se incrementa en 1,9 veces en las mujeres cuidadoras respecto a las no cuidadoras, frente a 1,7 veces en los varones (Larrañaga et al., 2008). Un riesgo que, según la Encuesta Nacional de Salud (2006), aumenta para las personas adultas a partir de los 16 años hasta el final de la vida, siendo significativa y progresivamente mayor para las mujeres que para los hombres (gráfico 4), riesgo que no sólo es expresión de las condiciones de vida desiguales en la sociedad actual, sino un impacto permanente sobre la salud de las mujeres, que cae sobre ellas como una

Gráfico 4. Riesgo de mala salud mental en adultos (población de 16 y + años)



FUENTE: Encuesta Nacional de Salud (2006).

sentencia, pues de acuerdo con la misma fuente (ENS, 2006), las mujeres perciben o experimentan menos apoyo social que los hombres en todas las etapas de la vida.

En esta situación es posible realizar un análisis de género que contemple críticamente la atención ofertada desde la Administración Pública a las mujeres cuidadoras de personas dependientes, un análisis que aborde cuestiones como las siguientes: ¿qué significado y qué funciones cumple esta organización social de los cuidados informales?, ¿se puede seguir hablando de «cuidados informales»?, ¿los cuidados tienen fundamentalmente una consideración ética o moral?, ¿hasta cuándo ha de seguir legitimando la tradición una situación de desigualdad entre hombres y mujeres en pleno siglo XXI?, ¿cómo responde la administración a la realidad desigual de los cuidados informales desde su ámbito de competencias, las políticas públicas?

La importancia y la envergadura de los cuidados informales quedan evidenciadas en las recientes disposiciones normativas que ha elaborado el Gobierno, a saber, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (2006) y, en Andalucía, en el Decreto de Apoyo a las Familias Andaluzas (2002). Este esfuerzo normativo está en el centro del debate de las políticas públicas de bienestar, porque mientras por una parte la demanda de cuidados es progresivamente mayor, por otra es cada vez menor la disponibilidad de personas cuidadoras, de mujeres cuidadoras en el sistema informal. Como expresa certeramente Adela Cortina (1999), «las familias, y en ellas especialmente las mujeres,

han sido las primeras actrices en el ejercicio de las *tareas de bienestar*, que consisten en cuidar del hogar, atender a los niños, enfermos y discapacitados, bregar por los familiares en apuros, apoyar a los jóvenes. De hecho, el llamado *Estado del bienestar* fue más bien una *sociedad del bienestar*, en la que las familias asumieron el protagonismo de las mencionadas labores con ayuda del Estado, y por eso, en nuestros días, preguntarse por el futuro de los miembros más vulnerables de la sociedad requiere no sólo analizar la crisis del Estado benefactor, sino sobre todo estudiar despacio las consecuencias de tres cambios estructurales de envergadura: la incorporación de la mujer al mercado laboral, la transformación de la estructura familiar y la *extinción de la mujer cuidadora»* (*El País,* 1999).

En este contexto, la llamada «Ley de Dependencia» se postula desde la Administración Pública como un intento por dar respuesta a esta situación de progresiva demanda de cuidados, en lo que se ha denominado «el cuarto pilar del Estado del bienestar». Pero ¿constituye realmente el cuarto pilar?, una pregunta más que pertinente teniendo en cuenta que desde 1999, con la firma del tratado de Maastricht, existe una tendencia descendente en las inversiones en políticas sociales, no sólo en el conjunto de Europa sino también en España (Navarro y Quiroga, 2004), un descenso de la inversión pública que corre paralelo a la consolidación de la ciudadanía europea, una ciudadanía que sabemos es fundamentalmente económica (Rossilli, 2001).

Así pues, hablar de equidad en los cuidados informales es hablar de políticas de género, es decir, de políticas sociales. Por ello, lo que cabe preguntarse es si en este contexto de economía globalizada y en esta tendencia europea hacia el recorte del gasto en políticas sociales, es posible hablar de este cuarto pilar del Estado del bienestar, si es posible hablar de «auténticas políticas de género» en España y en Andalucía cuando nos referimos al cuidado en el sistema informal.

Las políticas públicas con perspectiva de género son logros fruto de la lucha histórica feminista y del feminismo académico (Gil García, 2009) y tienen su referente más cercano en la Conferencia de Beijing (1995), en la cual se asume el compromiso internacional de lucha contra la inequidad desde las propias políticas. En Europa, este compromiso se materializa con la celebración en Madrid, a instancias de la Organización Mundial de la Salud, del Seminario de Mainstreaming de Género en Salud (2001), cuyas conclusiones serán referentes para las políticas públicas de salud con perspectiva de género, es decir, para las políticas de la pretendida igualdad sustantiva, que han de contemplar en su análisis los factores estructurales que están en la base de la inequidad para planificar o arbitrar las medidas adecuadas en su abordaje.

Desde entonces, en nuestro país y en Andalucía, existe un importante ordenamiento jurídico-político de base que sirve de marco para orientar las

futuras políticas y normativas en cualquier ámbito [3], entre otras la Ley de Igualdad española y andaluza.

Aunque los datos aportados por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004) informa que el 70,6% de las personas entrevistadas esperan vivir y ser cuidadas en su propia casa si llega el caso, estamos de acuerdo con Capellín (2005) en que es preciso desmontar el mito de que uno de los objetivos de toda política social en el ámbito de la dependencia ha de ser mantener a las personas mayores en su domicilio.

La cuestión que ahora debemos plantearnos es en qué medida la Ley de Dependencia incorpora los principios de *mainstreaming* de género, es decir, en qué medida realiza un análisis de género del fenómeno de la dependencia y en qué medida arbitra soluciones para luchar contra la inequidad que acabamos de vislumbrar. Pensamos que este análisis debiera haber estado presente en la Ley de Dependencia tanto a nivel simbólico como a nivel operativo (Peiró et al., 2006); sin embargo, dicha norma sanciona el actual estado de cosas reforzando los tradicionales consensos de género.

Por otra parte, en el contexto de los cuidados y de acuerdo con Victoria Camps (1998), «no hemos de olvidar que lo personal es político. No sólo lo privado no debe escapar a las exigencias de igualdad, sino que los valores privados son también —deben ser también— virtudes públicas»; por eso es necesaria una revisión de la normativa que incluya la mencionada sensibilidad de género, pero articulando los mecanismos reguladores que posibiliten la atención real a las personas que lo necesitan, mecanismos que han de incluir inexcusablemente el esfuerzo presupuestario sin el cual cualquier política deja de ser creíble (Martínez Aguayo, 2007).

Se hace urgente un análisis desde la Administración sobre cómo se van a abordar los cambios sociales que se están produciendo y las repercusiones que éstos tienen sobre el propio cuidado de las personas dependientes y sobre la salud de las mujeres cuidadoras, y hacerlo desde la consideración del *mainstreaming* de género.

Como vemos, el cuidado se sitúa en el centro de las contradicciones de género. Por ello, para concluir y de acuerdo con Marcela Lagarde (2003), desde los posicionamientos feministas, es necesario trabajar por un nuevo paradigma histórico que representa el *empoderamiento de las mujeres,* y ello desde la crítica política de la globalización dominada por el neoliberalismo patriarcal, trabajar para desmontar la estructura sincrética de la condición del *ser mujeres*, trabajar para desmaternizar a las mujeres y maternizar a la sociedad, una condición que se revela imprescindible para *resignificar* el cuidado eliminando las causas de la enajenación cuidadora y dando paso a las posibles gratificaciones del cuidado.

Notas

1 Como señala Rodríguez (2005), los actuales modelos de familia se caracterizan por la desaparición de la familia extensa, la pérdida de la estabilidad, el retraso en la edad del matrimonio, la movilidad geográfica de sus miembros, el aumento de los hogares monoparentales, las uniones de hecho heterosexuales y homosexuales, la democratización de las relaciones entre sus miembros, el retraso en la independencia de los hijos e hijas, el tamaño reducido de las viviendas y la formación de familias multiculturales.

2 Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), más de 2,30 millones de mujeres manifiestan tener alguna discapacidad frente a 1,55 millones de hombres. Por tramos de edad, las tasas son más elevadas en las mujeres que en los hombres a partir de los 45 años de edad.

3 Nos referimos a la Ley 30/2003, de 13 de octubre, sobre medidas para incorporar la valoración del impacto de género en las disposiciones normativas que elabore el Gobierno; a la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género; a la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres; al Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud (2006), o al Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades (2008-2011), en España. En Andalucía, la Ley 18/2003, de Medidas Fiscales y Administrativas (o ley de acompañamiento a la de presupuestos); la Ley 13/2007, de 26 de noviembre, de medidas de prevención y protección integral contra la violencia de género; la Ley de la C.A. Andalucía 12/2007, de 26 de noviembre, para la promoción de igualdad de género en Andalucía.

Bibliografía

Artazcoz, Lucía; Escribá, Vicenta, y Cortés, Inma (2006): *El estrés en una sociedad instalada en el cambio, Gac Sanit,* 20 (Supl. 1): 71-78.

Bazo, M.ª Teresa, y Domínguez-Alcón, Carmen (1996): «Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales», *REIS*, nº 73, pp. 43-56.

Camps, Victoria (1998): «La ética del cuidado», en Camps, Victoria (ed.), *El siglo de las mujeres,* Madrid, Ediciones Cátedra, pp. 69-81.

Capellín, M.ª José (2005): «Agenda de Mujeres», en: VV.AA., *Ley de dependencia y educación infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*, Madrid, Forum de Política Feminista.

Carretero, Stephanie, et al. (2006): *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes,* Valencia, Tirant lo Blanch.

Cortina, Adela (1999): «La extinción de la mujer cuidadora», *El País,* Opinión, 23-11.

Crespo, María, y López, Javier (2008): «Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores», *Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias*, octubre.

Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas, BOJA, nº 52, Sevilla, 4 de mayo de 2002.

Del Valle, Teresa (ed.) (2000): *Perspectivas feministas desde la antropología social*, Barcelona, Ariel.

Díaz, Rosa M.ª (2006): «Visibilizando a las mujeres en los contextos de la dependencia», *Comunicación y Ciudadanía,* 1: 1-15.

Durán, M.ª Ángeles (2004): «Las demandas sanitarias de las familias», *Gac Sanit,* 18 (Supl. 1): 195-200.

Encuesta Nacional de Salud (2006): Disponible en http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2006.htm

Flores Espínola, Artemisa (2004): «La segunda ola del movimiento feminista: el surgimiento de la Teoría de Género Feminista», *Mneme. Revista Virtual de Humanidades*, 11 (5). [Recurso electrónico]. Disponible en: http://www.seol.com.br/mneme

Galiana-Gómez, M.ª José, et al. (2008): «Cuidadoras inmigrantes: características del cuidado que prestan a la dependencia», *Enfermería Clínica,* 18 (5): 269-272.

Garcés, Jorge; Ródenas, Francisco, y Sanjosé, Vicente (2003): «Amenazas al sistema de bienestar español en los inicios del tercer milenio», *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 45: 153-165.

García-Calvente, M.ª Mar (1999): *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*, Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.

—; Mateo-Rodríguez, Inmaculada, y Maroto-Navarro, Gracia (2004): «El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres», *Gac Sanit,* 18 (Supl. 2): 83-92.

— (2008): «La Ley de Dependencia: un análisis de género desde el cuidado informal», en *Actas de las II Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Envejecimiento y salud desde una perspectiva de género,* Sevilla, Instituto Andaluz de la Mujer, Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social, Junta de Andalucía.

Gil García, Eugenia (2005): *Anorexia y bulimia: Discursos médicos y discursos de mujeres diagnosticadas*, Tesis doctoral, Granada, Universidad de Granada.

— (2009): *Mainstreaming de género: un nuevo enfoque en las políticas de igualdad. El impulso de los estudios de las mujeres* (en prensa).

Instituto Estadística de Andalucía (2006): *Andalucía. Dependencia y solidaridad en las redes familiares,* Sevilla, IEA.

Instituto Nacional de Estadística (2008): Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de dependencia. Disponible en: http://www.ine.es

IMSERSO (2004): *Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España,* Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

— (2005): *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar,* Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

— (2005a): *Cuidados a la dependencia e inmigración, Informe de resultados, Madrid,* Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Juliano, Dolores (2000): «Elaboraciones feministas y subcultura de las mujeres», en Del Valle, Teresa (ed.), *Perspectivas feministas desde la antropología social,* Barcelona, Ariel, pp. 25-43.

La Parra, Daniel (2001): «Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales», *Gac Sanit,* 15 (6): 498-505.

Lagarde, Marcela (1997): *Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia*, Madrid, Horas y Horas.

— (2003): «Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción», *Emakunde,* SARE.

Larrañaga, Isabel, et al. (2008): «Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género», *Gac Sanit,* 22 (5): 443-450.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, BOE, nº 299, de 15 de diciembre.

Martínez Aguayo, Carmen (2007): Presupuestos sensibles al Género: la experiencia de la Comunidad Autónoma de Andalucía. [Recurso electrónico]. Disponible en: http://www.ief.es/Investigacion/Temas/Genero/CMartinezAguayo.pdf

Martínez Benlloch, Isabel, y Bonilla Camps, Amparo (2000): *Sistema sexo/género, identidades y construcción de la subjetividad,* Valencia, Universitat de València.

Martínez López, Cándida (ed.) (1995): *Feminismo, Ciencia y Transformación Social*, Granada, Feminae, Universidad de Granada, Instituto de Estudios de la Mujer.

Maquieira D'Angelo, Virginia (2001): «Género, diferencia y desigualdad», en Beltrán, E.; Maquieira, V.; Álvarez, S., et al., *Feminismos. Debates teóricos contemporáneos*, Madrid, Alianza Editorial, pp. 127-191.

Martín Casares, Aurelia (2006): *Antropología de Género*, Madrid, Cátedra.

Ministerio de Igualdad (2008): «Cuidados a personas dependientes prestados por mujeres, Valoración económica», Madrid, Instituto de la Mujer.

Montero, Isabel; Aparicio, Dolores; Gómez-Beneyto, Manuel, et al. (2004): «Género y salud mental en un mundo cambiante», *Gac Sanit,* 18 (Supl. 1): 175-181.

Navarro, Vicente, y Quiroga, Águeda (2004): «Políticas de Estado de Bienestar para la equidad», *Gac Sanit,* 18 (Supl. 1): 147-157.

Peiró, Rosana; Ramón, Nieves; Álvarez-Dardet, Carlos, et al. (2004): «Sensibilidad de género en la formulación de planes de salud en España: lo que pudo ser y no fue», *Gac Sanit,* 18 (Supl. 2): 36-46.

Rodríguez, Pilar (2005): «El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género», en VV.AA., *Ley de dependencia y educación infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar,* Madrid, Fórum de Política Feminista.

Rossilli, Mariagrazia (coord.) (2001): *Políticas de Género en la Unión Europea*, Madrid, Narcea.

Scott, Joan. W. (1990): «El género: una categoría útil para el análisis histórico», en Alemang, J. S., y Nash, M. (eds.), *Historia y género: las mujeres en la Europa moderna y contemporánea*, Valencia, Alfons El Magnànim, pp. 23-56.

Seminario sobre Mainstreaming de Género en Salud (2001), Madrid, Instituto de la Mujer.

Úbeda, Inmaculada, y Roca, Montserrat (2008): «Los cuidados familiares», *Nursing,* 26 (9): 56-59.

Velasco Arias, Sara (2004): *Relaciones de género y subjetividad. Método para programas de prevención*, Madrid, Instituto de la Mujer, 2004.

Waring, Marilyn (1994): *Si las mujeres contaran. Una nueva economía feminista*, Madrid, Vindicación Feminista.

15. La feminización de la dependencia a lo largo de la historia

María Antonia Bel Bravo

1. Introducción

Razones biológicas, antropológicas e históricas —la atención a la subsistencia y a las necesidades de la vida, la procreación, cuidado y educación de los hijos, entre otras—, que se remontan a nuestro pasado, contribuyeron a la configuración del espacio humano de vida y acción en dos ámbitos: el de lo público y el de lo privado. El primero incluiría todo lo relativo al trabajo, a la acción política en la ciudad y a su defensa, así como a la cultura. El segundo comprendería lo relativo a la vida familiar.

Habitualmente la mujer vio circunscrito a lo privado su ámbito de acción; el varón, por el contrario, al de lo público. Al estar dedicada inicialmente a la casa y al ámbito de lo privado se le adjudicaron unas cualidades —intuición, amor por lo concreto, cuidado de los detalles, espíritu de servicio para atender a las personas singularmente, etc.— que han consagrado «el eterno femenino» y que no dejan de ser un tópico. No obstante, es posible que el tópico obedezca, antes de haberse enquistado y falseado, a una realidad más original y profunda.

En efecto, no parece descabellado suponer que la peculiar relación que la mujer guarda con la vida haya generado en ella unas disposiciones particulares. Al reflexionar sobre su forma de vivir y sobre las funciones que la mujer ha desempeñado durante tantos siglos, se entiende que haya desarrollado especialmente determinados hábitos intelectuales y capacidades:

aquellos que tienen que ver directamente con la práctica de la vida diaria. Frecuentemente su conocimiento se ha movido dentro del ámbito de lo que Aristóteles llamaba experiencia, puesto que además se le negó el acceso a la formación intelectual y al conocimiento científico.

Esto explicaría, por ejemplo, ese curioso fenómeno de la «intuición femenina», ese «ver» sin necesidad de discurso, esa inteligencia que yo he denominado poliédrica [1] porque es capaz de tener en cuenta todos los planos de la vida humana: no sólo los intelectivos sino también los afectivos, que en tantos momentos condicionan de forma mucho más intensa a la persona. Por contraste, el hombre habría desarrollado, también durante generaciones, hábitos intelectuales más abstractos, los propios de la ciencia, no relacionados directamente con el cuidado del mundo de la vida. Y los hábitos culturales, según Aristóteles, constituyen una segunda naturaleza que conforma a la persona [2]. Todo ello ha conducido a que la dependencia fuera una cuestión esencialmente familiar y, dentro de la familia, femenina.

2. Matrimonio y familia, bases de la estabilidad social

En las sociedades preindustriales la familia era una manera de subsistir; sus formas predominaban en las estructuras organizativas artesanas y empresariales —prevalecían el taller familiar y el trabajo doméstico—, entre otras cosas, porque la propia economía tampoco exigía más. El traspaso de los bienes se llevaba a cabo, en gran medida, mediante la dote y los sistemas de herencia, esto es, por cauces relacionados con la familia. Ésta desempeñaba un papel de primera importancia en el mantenimiento de un orden social cuya jerarquía parece depender, entre otros principios, del respeto hacia los mayores y los antepasados. La familia se entiende como el pilar más importante del Estado moderno o, si se prefiere, el Estado como una suma de familias, correspondiendo a la autoridad del monarca su justo gobierno como al cabeza de familia el del grupo doméstico.

Una prueba entre otras de la importancia que se le atribuye en la España moderna lo constituye el hecho de que tratados y memoriales del momento denunciaran las desviaciones sexuales en número creciente, y otras alteraciones en la familia, como causa de la «declinación» de la monarquía hispana. De este modo, por ejemplo, el licenciado Martín González de Cellorigo creyó observar el origen de la despoblación en una conducta de desmoronamiento moral de la sociedad. En su opinión, más que factores de otra índole —enfermedades, guerras, ciclos de hambrunas, etc.—, habría sido la desestimación de la familia lo que más habría redundado en perjuicio de la «*abundancia de gentes*» en los reinos peninsulares. Consideraba que aquellos factores sencillamente se habrían plantado sobre un terreno

previamente abonado por la preferencia de la soltería —no del celibato religioso, aunque algunas interpretaciones posteriores lo incluyan— en detrimento del matrimonio. Según él, a esto habría contribuido la permisiva dinámica social de su tiempo, en la que el amancebamiento y el adulterio, entre otros, permanecían inmunes o con escaso castigo. Para la mentalidad de la época, ésta es, sin duda, una manifestación de aprecio por la mujer casada y su honor, que es a la vez el de su marido.

En este sentido, a lo largo de la historia los lazos familiares han sido el soporte de alianzas políticas, sociales, económicas y culturales. El tema está sobradamente analizado por la historiografía española. Y en algún momento la familia rindió los servicios educativos, sanitarios, de seguridad social y prevención del futuro que hoy tienen asumidos otras instituciones, como son las escuelas, los centros sanitarios, hospitalarios y asistenciales, las compañías de seguros, la banca y, a la postre, el Estado con mayor o menor éxito.

Y es que, a diferencia de otras especies animales, la naturaleza hace al ser humano indefenso e incapaz de valerse por sí mismo durante un período relativamente largo de su existencia. Esta extensión de la niñez —y de la adolescencia y juventud, en términos más amplios— expresa el designio natural de «hacerse hombre» propio de todo individuo, y asimismo su «hacerse ciudadano». Se trata de dos procesos convergentes que históricamente han sido confiados a la familia en primerísimo lugar porque resulta que eran sus funciones esenciales como sociabilidad originaria y fundacional con principio en la alianza del matrimonio. Ella tiene a su cargo la primera «socialización» del ser humano, la primera educación de los principios que rigen todo el orden establecido, y entre ellos las «virtudes» cívicas, sociales y políticas que rigen toda la sociedad civil e incluso el propio Estado. No se puede pretender una sociedad mejor que las familias que la componen.

Así entendida, la familia ocupó un puesto privilegiado en la enseñanza de la Iglesia durante los siglos XVII y XVIII. En realidad lo ha ocupado siempre. El catolicismo es, pues, el referente más acertado para comprender cabalmente los modos de pensamiento de épocas anteriores. Logró que la familia de suyo prefigurara la cohesión interna y la «calidad moral» —la expresión vale para la época— de la sociedad entera. Respecto a esto último, y dicho de otro modo, en diversas maneras se produjo un «acoplamiento» entre la realidad social y la *filosofía* dominante. De este modo, las funciones esenciales que desempeñaba la familia no pasaron inadvertidas a pensadores y reformadores —gracias a éstos, tampoco a las autoridades políticas [3]. Su suerte se consideraba esencial para el bienestar de la sociedad y, en caso de ser detectado algún problema, se adoptaban medidas para garantizar su buena salud.

Así pues, el estudio del microcosmos familiar ha sido planteado como punto de referencia para el análisis de los cambios culturales del occidente europeo durante la época moderna. Cambios gestados no sólo a partir de la política o la economía, sino también de otros niveles, como por ejemplo la religión, la estructura social, etc., y cuyo elemento decisivo algunos historiadores han creído hallar en el —tan conocido como revisado— «individualismo afectivo». Qué duda cabe de que se produjeron modificaciones en la forma en que los hombres se relacionaban entre sí, y que la historia de la mujer, dentro del marco de la familia, abre perspectivas extensas para su análisis.

Esta vía alternativa de aproximación nos sitúa ante el papel moral y educativo de la familia, de forma muy especial desempeñado por la mujer en su totalidad, por medio de la cual se conserva y transmite un sistema de valores que confiere a las relaciones entre los individuos un carácter específico. Al mismo tiempo, la sociedad quizás hallara en la familia uno de los mecanismos de control más eficaces para salvaguardar el orden establecido, lo cual es importante si consideramos que nos ocupa un período de nuestra historia caracterizado por la debilidad institucional de los sistemas de seguridad.

3. ¿Familia *versus* trabajo?

Pero la cuestión a día de hoy es distinta. La mujer ha accedido al mercado laboral y se hace preciso conciliar vida familiar y actividad profesional: que hombres y mujeres compartan las mismas funciones. La segregación profesional y la flexibilidad en el empleo son otros dos campos de gran importancia respecto al papel de la mujer en el ajuste estructural. Las cuestiones que se plantean en ambos campos sólo se pueden abordar teniendo en cuenta también la compatibilidad entre la vida profesional y la vida familiar, incluyendo en ésta a los dependientes, así como la necesidad de compartir funciones. Dos líneas de acción general, a mi juicio, permitirán avanzar más rápidamente por la vía del progreso: revalorizar la diversidad en la sociedad y propiciar una mayor participación de las mujeres en la toma de decisiones [4].

La vida de los individuos está organizada en torno a una especie de «contrato implícito» —terminología empleada en el informe que se reseña en la nota 4. Sus dos componentes, a saber, el contrato relativo al papel del hombre y de la mujer por una parte, y el contrato relativo al empleo por otra, definen el reparto actual de las responsabilidades familiares y profesionales. En virtud del primer contrato, las mujeres asumen toda la responsabilidad del cuidado de los miembros de la familia y de las tareas domésti-

cas, mientras que a los hombres les corresponde velar por el bienestar económico y financiero de su familia. El contrato relativo al empleo refuerza aún más ese reparto de las funciones, ya que se basa en el principio de un salario único que aporta el hombre, cuyo trabajo le ocupa todo el día, de modo permanente y durante toda su vida.

El «contrato social» ya no corresponde a la realidad de los hombres y las mujeres. Las familias con ingresos dobles y las formadas por una sola persona con hijos a su cargo son cada vez más frecuentes, mientras que el total de familias en las que uno de sus miembros está ocupado toda la jornada en tareas domésticas ha descendido espectacularmente. Con este panorama, la mayoría de las mujeres se ven obligadas a hacer verdaderas acrobacias para lograr conciliar las exigencias del hogar y de la familia con las de una actividad remunerada cuyas estructuras han sido diseñadas para el empleo masculino. Los hombres, por su parte, se ven privados de la gratificación afectiva que proporciona el cuidado y la educación de los niños.

Aunque la situación actual requiere manifiestamente una redistribución en lo que respecta a las tareas domésticas y el cuidado de los hijos y dependientes, el «contrato» permanece, en lo esencial, sin cambios. Las mujeres han tenido que reorganizar su propia vida para encarar funciones profesionales y familiares, en parte difíciles de compatibilizar. Las medidas tomadas hasta el momento no aportan soluciones eficaces, ya que sólo tratan los síntomas de la enfermedad. La verdadera causa —el reparto tradicional de las actividades remuneradas y no remuneradas entre hombres y mujeres y la dificultad de conciliar responsabilidades profesionales y familiares— permanece intacta, con las tensiones resultantes: estrés cada vez más frecuente entre las mujeres, descuido de niños, enfermos, personas mayores y ruptura de familias.

Se impone, pues, un ajuste importante para resolver estas contradicciones del obsoleto «contrato social». Dicho ajuste pasa, en primer lugar, por una adaptación más equilibrada entre las responsabilidades domésticas y las profesionales y, en segundo lugar, por un marco institucional y una infraestructura social que reflejen la evolución de la composición de la población activa, y ofrezcan las mismas oportunidades a hombres y mujeres para combinar empleo y responsabilidades familiares. Cada vez es mayor la resistencia de hombres y mujeres a sacrificar su vida familiar a un empleo que está ocupando un lugar desmesurado. Es preciso revalorizar las demandas relativas a la duración de la jornada laboral. La adhesión rígida al modelo de trabajo a tiempo completo. Sería necesario, por tanto, diseñar nuevos modelos de empleo que permitieran a los hombres y a las mujeres conciliar su carrera profesional con sus obligaciones familiares, y que preservaran a la vez la calidad de vida: horarios flexibles y empleo compartido. En esta línea se hallan las últimas investigaciones sobre el capital social.

4. El capital social

El capital social constituye la expresión concreta de la responsabilidad social. La noción de capital social apareció por primera vez en las discusiones de Lyda Judson Hanifan, de las escuelas comunitarias rurales [5]. Utilizó el término para describir «aquellas sustancias tangibles que tienen mayor importancia en la vida diaria». Sin embargo, ha sido necesario que transcurriera un cierto tiempo para que el uso del término se extendiera.

Los trabajos de Robert D. Putnan [6] han supuesto el lanzamiento del capital social como punto central de la discusión política y científica. Otras notables contribuciones son las de Jane Jacobs [7] respecto a la sociabilidad y la vida urbana, Pierre Bourdieu [8] respecto a la teoría social y James S. Coleman [9] en sus debates sobre el contexto social de la educación. También ha sido recogido por el Banco Mundial como una idea de organización útil. Se argumenta que «cada vez hay más pruebas de que la cohesión social es decisiva para que las sociedades prosperen económicamente y para que el desarrollo sea sostenible» [10].

Veamos por tanto qué es el capital social. Mientras el capital físico se refiere a los objetos físicos y el capital humano a las propiedades individuales, el capital social se refiere a las relaciones entre individuos —redes sociales y las normas de reciprocidad y honradez que surgen de ellas. En este sentido, el capital social está estrechamente relacionado con lo que algunos han denominado «virtud cívica». La diferencia es que el «capital social» hace hincapié en el hecho de que la virtud cívica es más eficaz cuando forma parte de una red significativa de relaciones sociales recíprocas. Una sociedad de muchos individuos virtuosos, pero aislados, no es necesariamente rica en capital social [11]. En realidad, el hecho social no reside ni en los individuos, ni en las estructuras, ni en una mezcla entre ambos. Reside en su relación.

El capital social se refiere a las instituciones, relaciones y normas que conforman la calidad y la cantidad de las interacciones sociales de una sociedad. No es sólo la suma de las instituciones que configuran una sociedad, sino el aglutinante que la mantiene unida [12]. Por capital social se entiende la totalidad de las relaciones activas entre las personas: la confianza, la comprensión mutua y los comportamientos y valores compartidos que unen a los miembros de las comunidades y redes humanas que hacen que la acción cooperativa sea posible [13]. La premisa básica es que la interacción permite a las personas crear comunidades, comprometerse entre sí y tejer la red social. El sentido de la pertenencia y la experiencia concreta de las redes sociales, así como las relaciones de confianza y tolerancia posiblemente implicadas, pueden aportar grandes beneficios a las personas.

El capital social permite a los ciudadanos resolver más fácilmente problemas colectivos. A menudo las personas se pueden sentir más satisfechas si cooperan, aportando cada una su parte. Pero a veces algunos individuos quieren beneficiarse eludiendo su responsabilidad, esperando que los demás hagan el trabajo que les corresponde. La mejor manera de resolver este dilema es utilizar un mecanismo institucional suficientemente eficaz para garantizar el cumplimiento del comportamiento colectivamente deseable. Las normas sociales y las redes que las refuerzan proporcionan dicho mecanismo. Cuando las personas son confiadas y dignas de confianza y están sujetas a continuadas interacciones con conciudadanos, el trabajo diario y las transacciones sociales son menos costosas. Las personas que tienen relaciones activas y de confianza con los demás, ya sean miembros de la familia, amigos o compañeros de juego, desarrollan o mantienen rasgos de carácter que son beneficiosos para el resto de la sociedad. Las personas que participan en actividades sociales son más tolerantes, menos cínicas y más receptivas a las desgracias de los demás. Las personas cuyas vidas son ricas en capital social se enfrentan mejor a los traumas y luchan de forma más efectiva contra la enfermedad.

En este sentido, el desarrollo infantil está fuertemente marcado por el capital social. La confianza, las redes y normas de reciprocidad dentro de la familia de un niño, la escuela, el grupo de la misma edad y la gran comunidad tienen mayores efectos sobre sus oportunidades y opciones, y por ello sobre su comportamiento y desarrollo [14]. En áreas de alto capital social los espacios públicos son más limpios, la gente es más amable y las calles son más seguras. Los tradicionales «factores de riesgo» de los barrios, tales como alta pobreza y movilidad residencial, no son tan significativos como la mayor parte de la gente cree. Los lugares que tienen índices más altos de criminalidad, en gran parte, es debido a que las personas no participan en organizaciones de la comunidad, no supervisan a los más jóvenes y no están unidas por redes de amigos.

Un creciente grupo de investigadores sugiere que donde la confianza y las redes sociales florecen, los individuos, las empresas, los barrios e incluso las naciones prosperan económicamente. El capital social puede ayudar a mitigar los efectos malignos de la desventaja socioeconómica, pues permite a los ciudadanos resolver más fácilmente problemas colectivos. Es la vinculación social. En este sentido, se puede entender la importancia de la vecindad en épocas pasadas, que, además de ser un importante ingrediente del capital social, garantizaba la seguridad personal y pública en momentos que el naciente Estado no podía controlar.

Sociedad vinculada y capital social están estrechamente relacionados, como lo están sentido comunitario y desarrollo del principio de subsidiariedad. Estos autores piensan que el capital social, por tanto, engrasa los en-

granajes que permiten a las comunidades funcionar eficazmente, reduce los costes sociales, los costes de transacción y el mantenimiento físico y del orden en el espacio público. También constituye un factor de pacificación y seguridad, con lo que ello conlleva: menor necesidad de intervenciones públicas.

En este sentido, la institución fundante de la sociedad es el matrimonio. Es el único que tiene la capacidad primaria básica de generar descendencia y prepararla, conducirla, esto es, educarla para su mejor participación en la sociedad. Por lo tanto, la sociedad depende de esta fuente primaria en exclusiva. Históricamente —como hemos visto— el matrimonio se justifica y explica por su capacidad de dar paso a las instituciones de la paternidad, maternidad, filiación y fraternidad, por la vía de la descendencia. Es jurídicamente un contrato y, como tal, con derechos y deberes recíprocos que tienen la finalidad social de fijar las relaciones estables entre un hombre y una mujer con vistas a la procreación. Su fijación jurídica es exactamente la descendencia. Si este hecho no define la naturaleza del matrimonio, ya no es la causa necesaria, entonces el matrimonio como institución fundante de la sociedad deja de existir aunque se mantenga el nombre [15].

Así pues, el matrimonio estable y su descendencia, las relaciones de parentesco, en definitiva, constituyen la fuente primaria de capital social. A partir de ellas, éste se extiende hacia otras instituciones sociales, confesiones religiosas, escuelas, empresas, comunidades territoriales, los vecinos, el barrio, la ciudad etc. hasta un tercer nivel configurado por el mundo asociativo. La confianza, las redes sociales familiares y de relación, la participación y la responsabilidad son los factores generadores de capital social. Paradójicamente, algunos gobiernos actuales, en vez de legislar en contra de las disfunciones que atañen a la familia (aborto, matrimonios homosexuales, etc.) para intentar reducirlas, eleva éstas al rango de modelo deseable. Fomenta así una curiosa ideología de la desvinculación, que no sólo tiene gravísimas consecuencias personales sino que produce también grietas importantes en el sistema económico.

A la citada ideología de la desvinculación se añade la ideología de género, que sostiene la necesidad de deconstruir el matrimonio, la familia, la escuela y la Iglesia porque en ellas radica la razón objetiva de la existencia de las clases, y no en los modos de producción, que sería su segunda derivada. La tesis es muy simple: el sexo implica desigualdad; por lo tanto, decir heterosexualidad supone aceptar la dominación machista, la tradicional opresión masculina. Esta concepción no solamente persigue modificar radicalmente el matrimonio, convirtiéndolo en una experiencia más, sino también la maternidad, la paternidad y el parentesco biológico en general, sustituyendo los habituales lazos familiares, donde se transmitían los estereotipos antiigualitarios por otros de carácter cultural.

Estos nuevos planteamientos (desvinculación, deconstrucción) requieren un cambio sustancial en las leyes, puesto que, como hemos dicho, lo que antes se consideraba negativo y, por tanto, había que erradicarlo ahora es algo positivo y se trata de institucionalizarlo. Son los nuevos comportamientos «culturales» (homosexualidad, divorcio exprés, aborto) que, por el simple hecho de existir como realidad social, merecen legalizarse, lo cual ayudará a fomentar dichos comportamientos que, en definitiva, es lo que se persigue. Rupturismo, desvinculación, perspectiva de género… podemos llamarle de diversos modos, pero la consecuencia más evidente para la sociedad es inequívoca: deterioro progresivo del tejido económico-social que sustenta a esa sociedad, por lo tanto ausencia de capital social y todo lo que éste conlleva.

Un reciente encuentro celebrado en Polonia subraya una grave preocupación social. Más de tres mil delegados de varios países se reunieron del 11 al 13 de mayo de 2005 en Varsovia, con motivo del cuarto encuentro del Congreso Mundial de las Familias. El WCF se describe a sí mismo como una «red internacional pro familia de organizaciones, de expertos, de líderes y de personas de buena voluntad». El primer día, Roman Giertych, ministro de Educación y viceprimer ministro de Polonia, declaró a los participantes: «La familia es vida. Sin la familia, no hay Estado. No hay gobierno. No hay nada». Una nota de prensa, publicada por los organizadores de la conferencia, también informaba de los comentarios similares hechos por la representante de Estados Unidos, Elle Sauerbrey, asistente de la Secretaría de Estado para la población, refugiados e inmigración: «Como ustedes saben —declaró—, la familia es la institución humana más antigua, la primera y más duradera comunidad de individuos que trabajan juntos por el bien común».

Asimismo, el libro publicado por Kay Hymowitz [16] aporta un punto de vista útil sobre los efectos negativos cuando fallan el matrimonio y la familia. Hymowitz, profesora en el Instituto Manhattan de Nueva York, sostiene que las rupturas matrimoniales han agudizado las diferencias sociales. Las combinaciones de los divorcios y los nacimientos fuera del matrimonio están dando lugar a una nación de familias separadas y desiguales. Estas desigualdades, advertía Hymowitz, están poniendo en riesgo a un gran número de niños que comenzarán su vida con graves desventajas. La maternidad en soltería se da sobre todo entre mujeres jóvenes que sólo han acabado el instituto. El libro cita estudios que muestran que, a mediados del siglo XX, casi todas las mujeres, sin importar su nivel de estudios, se casaban antes de convertirse en madres. El nivel de divorcios también era muy bajo.

En las décadas posteriores a los sesenta, la incidencia del divorcio y de los nacimientos fuera del matrimonio se volvió mucho más alta entre las mujeres con menos estudios. Al finalizar el siglo sólo cerca de un 10% de

las madres con estudios universitarios vivían sin sus maridos. El nivel de madre con sólo de nueve a catorce años de educación era del 36%. En el 2004 la proporción de niños nacidos de madres solteras alcanzó el 33% de todos los nacimientos. La gran mayoría de estos niños llegaron a un hogar con una madre con pocos estudios y pobre. Según Hymowitz, el elevado número de madres solteras puede fácilmente explicar el persistente alto nivel de pobreza entre los niños en Estados Unidos. No menos del 36% de los hogares con una madre soltera al frente están por debajo del nivel de pobreza, en comparación con el 6% de las parejas casadas.

La pobreza no es el único problema al que se enfrentan los hijos de madres solteras. También tienen peores notas y menos estudios que los niños que crecen con padres casados. Esto sigue siendo verdad incluso si se tienen en cuenta las diferencias de raza, familia, entorno y coeficiente intelectual. No es de extrañar que, ya adultos, los niños que crecieron sin ambos padres también ganen menos y logren peores puestos de trabajo. Esto conduce a una situación, continuaba Hymowitz, donde las desigualdades sociales y económicas de la maternidad en soltería se perpetúan en la siguiente generación. Estos problemas no se pueden resolver sólo a través de mejores programas sociales, sostenía Hymowitz. Apuntaba que cuando una madre divorciada se vuelve a casar, sus hijos se parecen más a los de una familia con un solo progenitor que a los de las familias intactas. Además, los niños de parejas que cohabitan tienden a gozar de menos ventajas que los de las parejas casadas.

Nuestra autora sostiene que el matrimonio tradicional, y el criar a los hijos dentro del matrimonio, ordenan la sociedad de una forma que todavía nos esforzamos por entender. A los hijos de parejas casadas se les da no sólo una mayor seguridad y orden en sus vidas, sino que también crecen tendiendo a reproducir esta misma estructura familiar para sí mismos. Algunos de los intentos de hacer frente al aumento de madres solteras, advierte el libro, como la distribución creciente de anticonceptivos y los programas sociales, sólo tratan los síntomas del fenómeno. Las familias sólidas, que aportan mucha supervisión paternal, junto con fuertes valores culturales y morales, son con mucho más eficaces a la hora de respaldar a los adolescentes para que eviten convertirse en padres en una edad en la que deberían concentrarse en su educación.

En la conclusión del libro, Hymowitz apunta señales de esperanza. En los últimos años ha descendido el índice de divorcios, de hijos ilegítimos y de embarazos adolescentes. De igual forma, los valores familiares y el matrimonio parecen gozar de un apoyo creciente. Además, la idea de que a los hijos en familias con los dos padres casados les va mejor está siendo aceptada incluso por algunas élites culturales y sociales, que antes no habrían sostenido tal afirmación.

La declaración final del Encuentro al que aludía antes afirmaba que es la familia la que enseña qué significa la fidelidad en el amor, además del respeto por la vida de todo ser humano. Es también a través de una auténtica vida familiar como se genera una comunidad moral, esencial para el crecimiento de las generaciones más jóvenes. La declaración también hacía un llamamiento a las instituciones políticas, académicas y a los profesionales de la salud para que apoyaran la familia. «Pedimos a todas las personas de buena voluntad que estén con las familias y las ayuden a restaurar la esperanza y a aportar asistencia concreta cuando surjan dificultades», afirmaba el texto. En definitiva, lo mismo que propugnaban nuestros tratadistas de época moderna, los cuales estimaban que una sociedad no podía ser mejor que las familias que la componían, por lo tanto familia activa y sociedad activa eran una y la misma cosa.

5. Más propuestas

Está claro, pues, que el feminismo ha conseguido el reconocimiento legal de la igualdad de derechos y oportunidades de la mujer y el rechazo a los atropellos de que ésta puede ser víctima, además de contribuir poderosamente a la revalorización del papel que la mujer desempeña en la sociedad. Pero si bien esto es cierto, no lo es menos que ello ha sido a costa de negar la identidad femenina, pues la conquista de la igualdad cristalizó en un igualitarismo radical de los dos sexos que, tal y como explica Gloria Solé [17], especialista en la historia de la mujer, no reconocía más diferencias que las estrictamente biológicas y culturales. Al hacer hincapié en la igualdad se perdió la diferencia. Simone de Beauvoir, precursora —como hemos visto— del feminismo más extremista, definía el sexo femenino como «producto de la civilización», el resultado de la opresión de los siglos. «La mujer no nace, se hace.» No extraña, por tanto, que la igualdad entendida como uniformidad condujera a las feministas a una imitación de los modos de hacer masculinos que todavía hoy puede apreciarse en algunas actitudes. El feminismo comenzó a ver la familia y el hogar como el principal impedimento para la realización de la mujer. Y en concreto el tema de la maternidad.

Quizás por esa resistencia visceral que tiene el hombre contemporáneo a dejar de ser moderno, el individualismo y el voluntarismo propios de esa época contribuyeron a despertar en la mujer el deseo de ser igual a los hombres, con la consiguiente devaluación de la maternidad. El feminismo radical de los setenta, como ya hemos visto, entendió la naturaleza femenina como una especie de trampa que condicionaba la vida de la mujer. De ahí la solución: negarla, ignorarla, lograr que la «liberación» fuese idéntica a la que el hombre ya poseía.

De alguna manera, el feminismo radical sigue presente en la sociedad actual. Recientemente ha sido traducido al castellano un libro de Susan Faludi [18], en el que la autora se rebela contra lo que entiende que ha sido «la reacción contra las mujeres» de la década de los ochenta en Estados Unidos. Según esta americana, durante los años que gobernaron Reagan y Bush se puso en marcha desde las instituciones un mecanismo de acción para desprestigiar a las mujeres liberadas, aquellas que optaban por modelos de conducta —en especial profesionales— tradicionalmente masculinos. Susan Faludi intenta demostrar que, desde instancias gubernamentales, se procuró convencer a las mujeres de que, a pesar de haber conseguido equipararse al hombre en el terreno del trabajo, son ahora más desgraciadas. Por una parte, Faludi considera que las mujeres todavía no han conseguido todo lo que pretendían; por otra, se opone a los argumentos revisionistas de las feministas tradicionales, a los que cree resultado de la «reacción» ya aludida. En esta misma línea se encuentran los planteamientos de algunos grupos feministas actuales, e incluso instituciones gubernamentales dedicadas a la mujer que todavía promueven como ideales de conducta los modos de actuación del hombre.

Pero también hay importantes cambios. Así por ejemplo, en 1984, la feminista Susan Brownmiller rectificaba su antigua postura radical para afirmar que el feminismo no había logrado compaginarse con la femineidad, definida por la autora como «una estética exquisita». De la misma manera, Antonietta Macciochi, una de las intelectuales feministas más destacadas en la defensa de los derechos de la mujer en Europa, propuso en los cursos de verano de la Complutense de 1990 «un nuevo feminismo europeo», más preocupado por la reafirmación de la identidad femenina que por insistir en el antagonismo entre los sexos. Abogaba por un feminismo que recuperase el espíritu de aquel primer feminismo reivindicador de los derechos políticos de la mujer y que corrigiese los excesos del radicalismo de los años sesenta y setenta.

Así pues, podemos afirmar que la defensa de los valores considerados propiamente femeninos es uno de los rasgos que caracterizan a este tercer feminismo, también denominado *neofeminismo*, que pretende una superación de los antiguos planteamientos: «El movimiento de la mujer debe adoptar el nuevo enfoque acorde con la mayoría, no al estilo estridente y anticuado de otros tiempos». Así se expresaba en *Los Angeles Time* Harriet Woods, presidenta del National Women's Political Caucus [19]. Este nuevo feminismo quiere salvar la igualdad de derechos dentro de la diferencia natural entre hombre y mujer.

Alguien podría objetarme que esta defensa de los valores considerados femeninos parece una vuelta a los viejos roles de la mujer —recluida en casa— y del varón —inmerso en el trabajo profesional. No debe in-

terpretarse así. La profesora estadounidense Jean Bethde Elsthain [20], una de las representantes neofeministas más destacadas, señala que es necesario poner fin a los términos que tienden a esquematizar el mundo llenándolo de disyuntivas excluyentes: familia frente a vida profesional, por ejemplo. En este sentido, Elsthain asegura que todos aquellos valores entendidos como propiamente femeninos (la sensibilidad, el cuidado y la atención por los demás, la capacidad receptiva...) no deben considerarse privativos de la mujer, sino que deben ser también asimilados por el hombre.

¿Sería bueno, entonces, en lugar de seguir haciendo hincapié en la igualdad, resaltar la diferencia?, pues, además del ya comentado «feminismo de la igualdad», del que S. de Beauvoir fue su representante extrema, ha existido también un feminismo más preocupado por resaltar las diferencias entre ambos sexos, que, en definitiva, no pasa de ser una nueva manera de contemplar dialécticamente las relaciones personales: una nueva hipótesis, pero sin confirmación real hasta el momento.

La propuesta neofeminista se fundamenta en una consideración antropológica que intenta engarzar tanto la igualdad como la diferencia entre hombre y mujer, superando de este modo la subordinación y el igualitarismo. El neofeminismo ha considerado que tan necesario es reivindicar la igualdad como resaltar la diferencia, insistir en la identidad y a la vez resaltar la polaridad. En cualquier caso, es preciso no caer en el error de identificar —como algunos han hecho— al hombre con lo científico y racional y a la mujer con la naturaleza y lo emocional. Es importante huir de esquematismos simplistas.

Porque nos encontramos inmersos en un mundo distinto, con problemas distintos y al que hay que buscar soluciones nuevas. La postmodernidad, y, en consonancia con ella, el nuevo feminismo, quieren modificar (ampliándolos) sus objetivos (rechazo a la progresiva masculinización de la mujer y apertura a la maternidad y la familia), y para ello han de cambiar sus planteamientos (poner fin a las disyuntivas excluyentes; poner fin al tratamiento del tema sólo desde la identidad o sólo desde la diferencia). Se trata de entender suficientemente, sin anularla, la diferencia. De entender, por tanto, a la mujer en su ser personal. En realidad, la situación actual de perplejidad sólo se plantea cuando se acepta la oposición naturaleza y razón, cultura y libertad, propia de los presupuestos ideológicos de la modernidad, como señalaba Carmen Segura en el Congreso del año 1995 sobre «El espacio social femenino». Es preciso asumir lo natural [21] si no se quiere renunciar a la propia identidad, abdicando de la construcción de una pura idea; es preciso aceptar las leyes y condicionamientos que la naturaleza impone, sin voluntarismos baratos. Porque defender la diferencia es simultáneamente defender la identidad.

El movimiento feminista actual responde a un intento de que la mujer recupere su carácter personal, sin necesidad de asimilarse al varón, es decir, salvando las diferencias que son las que le confieren identidad. Por ello la participación de la mujer en todos los ámbitos de la vida jamás puede pasar por la asimilación con el varón, lo que además supondría un planteamiento machista: volver a considerarlo como criterio y medida de la realidad. Es preciso concebir de un modo diferente la realidad; de un modo tal que no exija la supeditación, el sometimiento de ninguna de las partes, porque respeta la pluralidad, la diferencia.

Una cosa está clara: parte del mundo que está decayendo es la vieja línea dura del feminismo de los setenta porque ya no cuenta con la adhesión de la mayoría de las mujeres, ni siquiera en EEUU, donde tuvo tantos partidarios. Los últimos sondeos americanos revelan que solamente una de cada cinco universitarias se describiría hoy como feminista. Y esto es así incluso a pesar de que la mayoría de las mujeres comparten las metas del feminismo organizado, especialmente aquellas que se refieren a igualdad de oportunidades en educación y empleo. La principal razón del rechazo al feminismo de las mujeres de hoy es porque identifican la palabra con un movimiento y organizaciones indiferentes a sus preocupaciones más profundas, en particular se echan atrás por la actitud negativa del movimiento feminista oficial hacia el matrimonio y la maternidad, por su actitud antagónica hacia los hombres, por su intolerancia hacia los que disienten en el tema del aborto y la homosexualidad, por su falta de atención a los problemas prácticos que genera el trabajo y la familia día a día y principalmente por su desconsideración hacia una buena educación de los hijos.

Las mujeres de todo el mundo están siendo muy críticas, pues se dan cuenta de que el feminismo radical sólo valora el trabajo remunerado fuera de casa. Y están empezando a darse cuenta de que muchas que hablan el lenguaje de los derechos de la mujer tan seductoramente no son amigas de las mujeres. Me estoy refiriendo a las que propugnan a través de *lobbies* el control de población internacional, el comercio del sexo, etc. Y aquellas personas que están tan inmersas en modelos de consumo que ven a los hijos de los pobres como amenaza a sus estilos de vida. Las mujeres del Tercer Mundo ya vislumbran esta manera de razonar, y están sospechando de los países desarrollados que quieren dotarlas con derechos reproductivos pero no con agua potable, comida, medicinas y oportunidades económicas. Cuando las reclamaciones del feminismo radical se desenmarañen, no parece fantástico esperar que emerja un feminismo nuevo más dignitario, más culto, que afirme la vida.

Será un feminismo que rechace tres tipos de «feminismos» que han desvirtuado el auténtico progreso de la mujer. En primer lugar, el feminismo de la dominación o sometimiento, que ha durado demasiado tiempo. Des-

pués, el llamado «feminismo del género», que considera lo masculino y lo femenino como meras construcciones sociales, y, por último, que rechace también el rígido determinismo biológico asociado con algunos críticos del feminismo radical, que encerrarían a los hombres y las mujeres dentro de los papeles que ocuparon en alguna imaginada edad dorada.

Un auténtico feminismo será incluyente más que dispersador. Esto es, tratará a hombres y mujeres como compañeros más que como antagonistas en la búsqueda de maneras nuevas de amar y trabajar. Reconocerá que los destinos de los hombres, mujeres y niños, privilegiados y pobres por igual están entrelazados.

Un auténtico feminismo será «radical» en el sentido de ir a la raíz de las cosas. No renunciará a ser hombre o mujer, sino que tratará de desarrollar más plenamente la propia identidad. De atender en ambos casos a aquellos aspectos de la persona que en épocas pasadas han resultado más perjudicados. Intentar el difícil equilibrio que consiste en respetar y potenciar la identidad de lo humano, en el hombre y en la mujer, sin reducirlo a un todo informe e irreconocible por una parte, y por otra, en ser capaces de incorporar una nueva cultura del trabajo; un modo nuevo de relacionarnos con la naturaleza y con los otros hombres.

Los varones, ante tal transformación, consciente o inconscientemente, reclaman que las mujeres que entran en *su* territorio adopten por ello *sus* reglas de juego. Algo que por fuerza resulta problemático, de forma particularmente acuciante para aquellas mujeres que tienen hijos —o quieren tenerlos— y no desean renunciar a ellos ni a su educación y cuidado.

Creen algunos que el pensamiento es inofensivo. Se olvidan de lo que decía Leopardi: «El pensamiento me hace daño, él me matará» [22]. Y es que hay pensamientos que, como ciertos cariños, matan, y eso deberíamos recordarlo cuando nos acercamos al final de un siglo que ha resultado ser, con diferencia, el más sangriento de la historia de la humanidad, sin contar con lo que aún nos queda por ver. El «modo de pensar» que ha propiciado esta situación es el que corresponde al racionalismo moderno, que diseñábamos al inicio de este capítulo; al predominio del Estado nacional, propio de los siglos XVII a XX, entreverado con el capitalismo consumista, que también se ha tratado en las primeras páginas de este capítulo. Esta razón racionalista, dialéctica, impersonal y anónima es la que nos ha conducido a enfrentamientos sin precedente histórico, a prácticamente la total destrucción de gran parte de la naturaleza y a maniobras de marginación cuyas víctimas más notorias han sido las mujeres.

El «otro modo de pensar» que se propone ahora ya no surge de una razón descolocada, sino que brota serenamente de personas vivas, no es un discurso avasallador y dominante. Es un pensar que se abre agradecidamente a la pluralidad de lo real, tras una renuncia expresa a la violencia propia

de los modelos unilaterales. Cuando señalo que el futuro tiene rostro de mujer no quiero decir nada más que esto: el mundo de hoy necesita desterrar ese racionalismo y abrirse a soluciones razonables, propias de una inteligencia que, como la de la mujer, es poliédrica: sabe contemplar todas las caras de los problemas y ofertar soluciones polivalentes. Se trata nada más que de dejarla ser lo que ella precisamente es, a saber, un sujeto que piensa igual que el varón, de una forma personal e irrepetible, desde una corporalidad diferenciada y con un psiquismo original.

El «otro modo de pensar» diferencia pero no discrimina, sino que conjuga y busca complementar las aportaciones perceptivas e intelectuales femeninas y masculinas. Es un modo de pensar realista que no ve contradiciones allí donde sólo hay contrastes y que surge de una pluralidad dialógica de sujetos vivos, de psiques corporalizadas, en expresión de Zubiri, o de espíritus en condición carnal, por decirlo con Maritain. La razón desencarnada se presentaba dialécticamente, con la oposición disyuntiva propia de la Modernidad, iba de un extremo a otro, del blanco al negro, sin advertir variaciones y variedades de lo real. La «inteligencia sentiente», otra expresión de Zubiri, o «emocional» como diría Goleman, en cambio, advierte que la complementariedad es más radical que la oposición, que lo diverso no tiene por qué ser contrario.

El feminismo entendido como la reivindicación del protagonismo social de las mujeres se convierte en una fuerza imparable desde el momento en el que la competencia profesional ya no va unida a la agresividad temperamental y a la potencia física, sino que cada vez más viene dada por la capacidad de trabajo en equipo, de forma cooperativa e integrada, la habilidad comunicativa en organismos participativos, la percepción de lo cualitativo, no sólo de lo puramente cuantitativo y la gestión de la cultura y de la paz, retos innegables de nuestro tiempo para los que la mujer está especialmente capacitada. En este sentido, es preciso tener muy en cuenta que la discriminación femenina ralentiza el desarrollo.

A la hora de lograr la plena incorporación de la mujer a la vida pública, existen indudablemente muchas dificultades de orden práctico que comienzan, por ejemplo, por la organización del trabajo. El estudio de cómo se puedan flexibilizar los horarios laborales, las vacaciones, las retribuciones, etc., es algo que reclama la dedicación de los expertos. Indudablemente el que la mujer, sin menoscabo de su identidad ni de sus posibilidades, pueda incorporarse plenamente a la vida pública exige grandes transformaciones. Pero afirmar, temiendo las indudables dificultades, que un cambio en las relaciones laborales, económicas e incluso políticas, que incluya una mayor serie de variables, no es posible es despreciar la capacidad humana para crear y generar nuevas formas de vida y cultura. Naturalmente se puede realizar un discurso reaccionario, según el cual el paro disminuiría o no habría

tantos conflictos personales si las mujeres permanecieran en casa, pero no se trata de eso. Un discurso que, por otra parte, no tiene viabilidad alguna porque la transformación que se ha ido produciendo es irreversible. Se ha de tener además muy particularmente en cuenta que constituiría una injusticia, padecida durante siglos, negar a la mitad de la población mundial el derecho a participar activamente en la vida pública o en el disfrute y la creación de cultura.

Es preciso conformar de otro modo el ámbito de la acción. Es preciso asimilar y comprender las nuevas realidades, la nueva situación en el mundo y las nuevas relaciones que se establecen. Un proceso que afecta tanto a los hombres como a las mujeres. No se trata de renunciar a ser hombre o mujer, se trata de desarrollar más plenamente la propia humanidad. De atender en ambos casos a aquellos aspectos de la persona que en épocas pasadas han resultado más perjudicados. Se trata por tanto de lograr el difícil equilibrio que consiste en respetar y potenciar la identidad de lo humano, en el hombre y en la mujer, sin reducirlo a un todo informe e irreconocible, por una parte, y, por otra, en ser capaces de incorporar las nuevas creaciones culturales; los nuevos modos de relacionarnos con el mundo de la naturaleza, de la técnica, del trabajo, etc.; la nueva forma de establecerse las relaciones interpersonales. Las mil y una formas posibles de llevar a plenitud lo humano.

Por último, se ha de señalar cómo la mujer ha demostrado de sobra que es capaz de hacer frente a los retos de la modernidad en sus tres actividades hegemónicas: política, economía y ciencia. Ha accedido a todas ellas, cuando ha podido y la han dejado y de forma competente. Ahora lo que está por demostrar es si el hombre podrá hacer frente a los retos de la postmodernidad: soluciones no violentas para los distintos conflictos actuales o posibles, respeto a la naturaleza en todas y cada una de sus formas, aceptación y estima del diferente y solidaridad en el cuidado de los dependientes.

6. A modo de conclusión

A mi juicio, el fortalecimiento de la familia es el sustituto más eficaz para —ironías de la historia— un «Estado del bienestar» que a su vez quiso suplirla pero que renquea desde hace tiempo, y que desde luego se ha demostrado incapaz de soportar muchas de las cargas que pretendía asumir en un principio. En palabras del profesor Alejandro Llano [23]:

«El nivel más externo y aparente de las frustraciones se refiere, paradójicamente, a las estructuras del "Estado del bienestar". Lo que acusa —y de lo que se le acusa— no sólo es su incapacidad para otorgar la *felicidad civil* que promete: es, mayormente, que en

sus prestaciones por completas que fueren— no reside el bienestar que los ciudadanos buscan. Pero los ciudadanos tampoco encuentran tal satisfacción en el escape de esas estructuras, en el refugio de la *privacy*, o en el mundo irreal de las aventuras lúdicas. Decían los clásicos que la bienaventuranza terrena —la *eudaimonia*— tenía que abarcar la vida completa. Y es la propia totalidad de la vida —su sentido global, su finalidad— lo que ahora no comparece y lo que se añora».

Ya dijimos que nadie puede negar los espectaculares éxitos alcanzados por el «Estado del bienestar» en algunos de los objetivos que perseguía. Como contrapartida, es especialmente perceptible el desánimo que han provocado disfuncionalidades ya enunciadas —deterioro de la Seguridad Social, descenso de la calidad de enseñanza, paro creciente, persistencia del terrorismo, entre otras. Pero la crisis del «Estado del bienestar» es algo más que un atasco funcional. Lo preocupante es una ausencia de «panorama» para articular visiones comprensivas y proyectos viables; el hecho de que se haya secado el oasis utópico y se extiendan —en un implacable proceso de desertización— la desorientación y la banalidad. La falta de *filosofía*, en definitiva. Una ambigüedad que se encuentra en la entraña misma del proyecto que lo alumbró [24].

Ante esta situación, una sociedad cada vez más libre, más tolerante y solidaria, más integrada en su entorno y con mayor respeto hacia el medio ambiente, más comprometida con los planteamientos de la *postmodernidad* ya enunciados, exige reconocer en la familia el centro de sus estrategias en «el umbral de una nueva época». Precisa poner en práctica políticas transversales a través de la vivienda, la fiscalidad, el empleo, ayudas para familias en situaciones especiales, por ejemplo con muchos hijos, con ancianos o discapacitados, dependientes en general, etc.

La familia ha sido y debe seguir siendo un referente fundamental de estabilidad para la persona y de cohesión social. Debe mantener sus funciones esenciales para afrontar problemas como el desempleo, la drogodependencia, la depresión y el estrés a que parece abocar buena parte de nuestra sociedad, las situaciones de pobreza y de exclusión social, etc.

A mi juicio, tanto los hombres como las mujeres han desarrollado de forma reduccionista sus capacidades y han llevado a cabo una parcial comprensión del mundo. Es decir, no han desplegado plena ni adecuadamente su ser personal. Algo que supone un empobrecimiento para ambos y de lo que sería muy lamentable llegar a enorgullecerse. No se trata de que los hombres atiendan al desarrollo de capacidades «femeninas» ni de que las mujeres realicen lo correspondiente con las «masculinas». Se trata de desbloquear una reduccionista concepción de lo específico y de lo no-específico de los hombres y de las mujeres. Algo que es sin duda necesario si realmente se desea que la incorporación de las mujeres al ámbito de lo

público no suponga tener que renunciar a la diversidad por parte de unos y de otros.

Notas

1 María Antonia Bel Bravo, *La mujer en la Historia*. Madrid, Editorial Encuentro, 1998.

2 Ibíd., ampliamente desarrollado en pp. 33-40.

3 Por ejemplo, los llamamientos de autores como Martín González de Cellorigo a comienzos del siglo XVII, señalando los impedimentos para el matrimonio y la formación de la familia en la raíz de muchos de los problemas sociales y económicos que aquejaban a la monarquía hispana, provocaron que en 1622, y a instancias del Conde-Duque de Olivares, la Junta de Reformación propusiera una política catalogable como verdaderamente «familiar» en la época. Se trataba de una serie de medidas destinadas a facilitar el matrimonio, la fecundidad y la formación de la familia. Para ello se limitaba la dote y se encomendaba a los órganos de beneficencia que constituyeran las de muchachas huérfanas o pobres; se promulgaron exenciones impositivas y otros privilegios especiales para recién casados y todos los que tuvieran más de seis hijos varones; se establecieron ciertas penalizaciones para quienes no estuvieran casados a los veinticinco años; etc. Véase Manuel Martín Rodríguez, *Pensamiento económico español sobre la población*, Madrid, Pirámide, 1984, pp. 259-266.

4 Ideas sacadas de un informe de expertos de la Comisión Europea: «Conducir el cambio estructural. El papel de las mujeres», Bruselas, 1994.

5 Está explicitado en una obra de 1920, citada por R. Putnam, en otra de 2000, *The Collapse and Revival of America Community*, Nueva York, Simon and Shuster, 2000, p. 130.

6 Véase, por ejemplo, el citado en la nota anterior.

7 *The Death and Life of Great American Cities*, Nueva York, Intercolegiate Studies Institute, 1961.

8 *Pierre Bourdieu y la teoría del mundo social*, L. Pinto, México, Siglo XXI, 1992.

9 Profesor de la Universidad de Columbia y presidente de la American Sociological Association desde 1991 hasta su muerte en 1995, todas sus obras son interesantes para nuestro tema.

10 Banco Mundial, 1999.

11 Putnam, R., *op. cit.*

12 Banco Mundial, 1999.

13 Cohen, D., y Prusak, L.: *In Good Company. How Social capital makes organizations work*, Boston, Ma.: Business School Press, 2001.

14 Ibíd., pp. 296-306.

15 La economista J. Roback Morse, en el ensayo que escribe dentro de la obra *The Meaning of Marriage: Family. State, Market and Moral,* dirigida por R. P. George y J. Elshtain, y publicada en Princeton en 2005, compara el contrato matrimonial con un contrato de negocios. El divorcio, señala la autora, en realidad es unilateral, donde un

socio puede romper el contrato privando al otro de cualquier posibilidad de contestar. Hay que imaginar el impacto sobre la economía si se actuara así en un contrato de negocios. ¿Cómo podríamos hacer negocios si la ley no hiciera distinciones entre quienes guardan los términos de un contrato y los que no lo hacen?

16 Hymowitz, K.: *Marriage and Caste in America*, Nueva York, Manhattan Institute, 2006.

17 *Historia del feminismo (siglos XIX y XX)*, Pamplona, Eunsa, 1995.

18 *Reacción. La Guerra no declarada contra las mujeres*, Los Ángeles, 1989.

19 Organización estadounidense dedicada a presionar a los políticos en favor de causas feministas.

20 Véase *Public Man, Private Woman in Social and Political Thought*, University Press, Princeton, 1981.

21 Véase R. Spaemann: *Lo natural y lo racional*, Madrid, Rialp, 1998.

22 Recordaba A. Llano en el *Simposio* sobre «El espacio social femenino», Pamplona, 1995.

23 *La nueva sensibilidad,* Madrid, Espasa, 1988, p. 11.

24 Ibíd., pp. 19-71.

16. Formación de profesionales en Atención a la Diversidad en Contextos Interculturales

L. Almazán Moreno
M.ª J. Colmenero Ruiz
J. A. Torres González

1. Introducción

En cualquier proceso educativo la competencia profesional de los profesores, su capacidad para diseñar situaciones de aprendizaje, llevar a cabo procesos de adaptación del currículum, elaborar pautas de trabajo en equipo, etc., adquieren una gran relevancia que se nos antoja decisiva en el éxito o el fracaso de dicho proceso. En este sentido, el profesor tiene la posibilidad de crear un clima adecuado para la interacción y la cooperación, que facilite la motivación a los alumnos formulando expectativas y utilizando refuerzos de autoestima y reconocimiento. Generar ese clima posibilitará además, por otra parte, aceptar la diferencia como un componente de la normalidad y fomentar la convergencia de todos los educadores mediante la actividad abierta en equipo.

El movimiento hacia la respuesta a la diversidad en una escuela integradora e intercultural tiene multitud de implicaciones para los profesores y para los propios centros, que deben centrarse en la búsqueda de estrategias de ayuda para todos los alumnos con el fin de que puedan desarrollar al máximo sus posibilidades. Es necesario, por tanto, analizar y profundizar en los aspectos que puedan favorecer y entorpecer tanto a la formación inicial como al desarrollo profesional del docente e intervenir adecuadamente para que los profesores trabajen en condiciones adecuadas y rindan al máximo.

Justificar la necesidad de una formación de los profesionales más acorde con los principios de atención a la diversidad, integración e interculturalidad, con los nuevos planteamientos de la reforma educativa en nuestro país, será el eje fundamental alrededor del cual girarán nuestras aportaciones en este apartado. Por otro lado, es obvio que las propuestas formativas no son neutras en sí mismas. Se orientan según determinados valores, conceptos y culturas sobre la escuela, los profesores y el cambio. En este sentido, han existido una serie de orientaciones conceptuales que han influido en la formación del profesorado en general y en la Educación Especial e Interculturalidad en particular y que sintetizamos en las siguientes:

Orientación práctica: Es un enfoque desde el que se destaca sobre todo la dimensión artística de la enseñanza. Desde esta postura se consideraría la educación como un trabajo artesanal. El aprendizaje se produce fundamentalmente como resultado de la experiencia y la observación del profesional, destacando como principal estrategia formativa el aprendizaje que se obtiene en la práctica. Esta concepción supone reducir la formación inicial a un aprendizaje práctico, sin referentes teóricos.

Orientación académica: Concibe la formación de profesionales como un proceso de transmisión de conocimientos científicos y culturales cuya meta es dotar a los mismos de una formación orientada al dominio de los conceptos y la estructura disciplinar de la materia que enseña. Se adopta esta tendencia formativa cuando se piensa en los profesionales como eruditos expertos en un conocimiento especializado.

Orientación tecnológica: Entiende al profesor como un técnico que domina las aplicaciones del conocimiento científico producido por otros y convertido en reglas de actuación. Centra su atención en el conocimiento de destrezas para la enseñanza. La metáfora del maestro como operario (Martínez Bonafé, 1995) que aplica procedimientos estándar, o la del especialista que proporciona «recetas» a los maestros sobre cómo actuar, sirven de ejemplo de esta orientación tan representativa de la formación de profesionales en el ámbito de la Educación Especial tradicional. Sin embargo, la incapacidad de la tecnología pedagógica para guiar la práctica (conformada por hechos sociales, impredecibles, singulares, etc.), así como para ayudar a su reconstrucción, hace que este modelo haya sido fuertemente criticado. En definitiva, lo importante no es poseer destrezas o competencias sino que los profesores sean sujetos intelectualmente capacitados para seleccionar y decidir cuál es la destreza más apropiada para cada situación.

Orientación personalista: Concibe la educación como dependiente de procesos biográficos particulares, destacando el carácter personal de la enseñanza en el sentido de que cada sujeto desarrolla sus estrategias peculiares de aproximación y percepción del fenómeno educativo. Aprender, por

tanto, no es sólo adquirir conocimientos o destrezas sino un proceso de transformación y desarrollo personal.

Orientación social reconstruccionista: Plantea la necesidad de superar la racionalidad técnica que tanto ha influido en la formación de profesionales educativos proponiendo una orientación crítica en la formación y concibiendo la reflexión como instrumento básico de aprendizaje. Esta orientación formativa es la que mejor entronca con la mayoría de los principios identificados como emblemáticos de la nueva Atención a la Diversidad.

Aunque ninguna de las orientaciones descritas comprende en su totalidad la complejidad de la formación del profesorado para atender la Atención a la Diversidad e Interculturalidad, sí es cierto que alguna de ellas muestra una mayor sensibilidad a las cuestiones propias de nuestro ámbito. Por tanto, consideramos necesario que tanto los diseñadores como los participantes en los procesos formativos asuman el compromiso abierto, crítico y comprometido en la búsqueda de marcos conceptuales de referencia contextualizados, sensibles y coherentes con los planteamientos de la diversidad con la finalidad última de establecer procesos de mejora en los centros educativos que faciliten la atención a las características heterogéneas e interculturales del alumnado.

En el ámbito de la Educación Especial, además, es preciso tener en cuenta que intervienen diversidad de profesionales que han de asumir la realidad de los cambios sociales que plantea una educación en y para la diversidad. Las causas de estos cambios inciden directamente en las vidas profesionales y su interés iguala a los propios cambios. Cambios que, por otra parte, pueden deberse a multitud de causas: variaciones psicológicas conforme avanza la edad, expectativas sociales de los profesores en diferentes momentos de su desarrollo o de sus edades cronológicas y, cómo no, a los cambios que se producen en la sociedad por la alternancia de valores sociales dominantes (Lieberman y Miller, 2000). Toda esta serie de cambios transforman el trabajo de los profesores, su imagen social y la valoración que la sociedad hace de la educación en sí misma. Si a ello unimos, por un lado, la amplia gama de perfiles profesionales (tutores, profesores de apoyo, logopedas, asistentes sociales, médicos rehabilitadores, pedagogos, psicólogos, psicopedagogos), y, por otro, la ampliación de los contextos educativos (formal y no formal) y los ámbitos de intervención (cultural, familiar, laboral, médico...), parece meridianamente claro que necesitamos establecer un marco de formación común para todos los profesionales que de alguna manera intervienen e interactúan en el ámbito de la educación, en el espacio global de una escuela abierta a la diversidad, en sus distintas facetas. Es un reto que los profesores y los centros educativos debemos asumir tanto desde una perspectiva actitudinal como profesional.

2. La reprofesionalización del docente: un nuevo perfil en el ámbito de la escuela integradora y abierta a la diversidad

Distintos análisis de la realidad educativa confirman que un factor determinante para conseguir un sistema educativo de calidad es el propio profesor. Una sólida formación académica y profesional, una elevada capacidad de reflexión sobre la práctica educativa, una profunda convicción de la validez del trabajo colectivo y en equipo, capacitan al profesor para adaptar su quehacer docente a los avances del conocimiento científico, técnico y pedagógico y garantizan una actuación rigurosa, sistemática, reflexiva y coherente tanto en el centro educativo como en la propia aula.

La filosofía de las reformas educativas exige y demanda un nuevo profesor, reflexivo, con capacidad para ofrecer respuestas a la diversidad. Es decir, como manifiesta Arnaiz (2002: 216), ya no basta que el profesor «domine cognoscitivamente el ámbito de los contenidos de la enseñanza que imparte, sino que además tiene que facilitar el aprendizaje de los alumnos, ser un pedagogo eficaz, organizar el trabajo del grupo, atender a la enseñanza, cuidar el equilibrio psicológico y afectivo, facilitar la participación», y muchas cosas más que la sociedad demanda constantemente (baste con pensar acerca del discurso al que asistimos en la actualidad sobre el fracaso escolar que genera que la administración educativa promueva cambios en el sistema educativo en los que subliminalmente aparecen nuevos roles a desempeñar por los profesores). Sin embargo, parece imprescindible que cualquier exigencia social canalizada a través de las estructuras políticas de gobierno se tenga en cuenta, que las innovaciones tendrán éxito cuando tengan su origen en las necesidades sentidas de los profesionales y de los propios centros educativos. En este sentido se expresan Ainscow, Hopkins y otros (2001: 9) al afirmar que «cualquier cambio, tanto si es de origen externo como interno, sólo tendrá éxito si la escuela va creando las condiciones necesarias para que pueda prosperar». Los profesores, por tanto, serán los verdaderos protagonistas de los escenarios que promuevan la integración, la inclusión de todos los alumnos. Para ello, los profesores deberán afrontar nuevas tareas en el desempeño de su labor docente, que resumimos en las siguientes: una enseñanza dirigida a todos los alumnos, una cultura de la negociación, un mayor grado de participación en los proyectos de centro, una enseñanza abierta al exterior de la escuela y una enseñanza con mayor autonomía y control. Ello implica intensificar y diversificar el trabajo pedagógico, involucrarse personal y moralmente con la profesión, ampliar los campos de la profesión y asumir nuevas responsabilidades. Estamos, por tanto, ante un nuevo perfil del profesor.

Dentro de la delimitación conceptual que estamos abordando, no debemos olvidar que el profesorado debe estar en contacto con aquellas disciplinas o materias que les permitan profundizar en su formación teórica y les garantice el desarrollo personal, respecto a su actuación práctica. Esta preparación conceptual y teórica se considera imprescindible para acceder a las metodologías innovadoras, de indagación y de investigación-acción; y es mediante la actuación en estas metodologías, fundamentalmente llevadas a cabo en el trabajo cooperativo, como el profesor precisa su actuación en función del perfil que se determina para su actuación práctica.

Los grandes cambios que se producen en nuestra sociedad tanto a nivel cultural, como económico, laboral y tecnológico, hacen que ésta demande un sistema educativo acorde con los procesos de cambio. En este sentido, la formación del profesor y las reformas educativas son dos componentes imprescindibles para lograr una educación de calidad. Entendemos, por lo tanto, que el perfil deseable del profesor debería atender a las siguientes características:

- El papel reservado al profesor del futuro es el de organizador de la interacción de cada alumno con el objeto del conocimiento.
- La tarea se concibe como una mediación para que toda la actividad que se lleve a cabo resulte significativa y estimule el potencial de cada uno de los alumnos en un trabajo cooperativo, y entre éstos y el profesor correspondiente.
- Ha de ser quien conciba y active el valor funcional del aprendizaje de la cultura para la vida cotidiana del alumno.
- Ha de ser capaz de reproducir una tradición cultural, pero también de generar contradicciones y promover alternativas; de facilitar a los alumnos la integración de todas las ofertas de formación internas y externas al aula; de diseñar y organizar trabajos disciplinares e interdisciplinares, de colaborar con el mundo exterior a la escuela, haciendo de la experiencia educativa una experiencia individual y, a la vez, socializadora.
- El perfil del docente deseable es el de un profesional capaz de analizar el contexto en el que se desarrolla su actividad y de planificarla, de dar respuesta a una sociedad cambiante, y de combinar la comprensividad de una enseñanza para todos, en la etapa de la educación obligatoria, con las diferencias individuales, de modo que se superen las desigualdades; pero se fomente, al mismo tiempo, la diversidad latente en los sujetos. En resumidas cuentas, el perfil de un profesor, con autonomía profesional y responsable ante los miembros de la comunidad interesados en la educación.

A la vista de este perfil de profesor, se ve la necesidad de establecer unas líneas directrices de planificación de la formación permanente, de forma tal que el grado de implicación del profesorado sea lo más elevado y sistematizado posible. Desde la perspectiva actual de nuestro sistema educativo, que opta políticamente por un modelo de escuela comprensiva, y en el ámbito concreto de la escuela integradora y abierta a la diversidad, se necesitan profesionales cualificados que posean cualidades desde dos dimensiones (Torres González y Sánchez Palomino, 1996), por un lado la curricular-organizativa que consistiría en: saber diagnosticar la situación del aula y su punto de partida, incluyendo capacidades y ritmos de aprendizaje de cada uno de los alumnos, conocer las características del proceso de aprendizaje y estilos, conocimientos sobre el diseño y planificación de la enseñanza; y, por otro lado, la tutorial incorporando las demandas sociales de los alumnos diferentes y las expectativas de la familia, logrando así un equilibrio entre la orientación, ayuda y comprensión de todos los alumnos y la atención a las diferencias individuales. De esta forma podríamos llegar a conseguir una aproximación entre el docente como profesional y el docente como persona (Torres González, 2002; Peñafiel Martínez y Torres González, 2002). Todo ello supone que los profesores adquieran una serie de competencias que les permita traducir las teorías formales en pensamiento práctico. Estas características deben abarcar a todos los profesionales que forman parte del centro escolar.

A modo de conclusión podemos decir que, desde la perspectiva de considerar la formación de los profesores como un continuum entre la formación inicial y la permanente, las nuevas realidades sociales, la nueva situación que se produce en los centros, derivada de la implantación de la reforma, exige una redefinición del perfil profesional y del rol docente para atender la diversidad de los alumnos, que irremediablemente ha de pasar por tres dimensiones que giran alrededor de un eje fundamental como es la formación (Peñafiel Martínez y Torres González, 2002): en primer lugar, la dimensión curricular, fomentando proyectos que el profesor sienta como suyos, fruto del análisis de la realidad con la que va a desarrollar su labor y del consenso entre sus compañeros, que permitan diseñar y desarrollar un proceso de enseñanza-aprendizaje en el que puedan tener cabida diferentes capacidades, ritmos y estilos. Se trataría de asumir el hecho educativo como heterogéneo. Esta situación requiere una forma de trabajar distinta, lo que lleva consigo una necesidad de formación no exenta de un cambio de actitudes. En segundo lugar, la dimensión organizativa a nivel de centro y aula, que fomente primordialmente una cultura propia en la que la colaboración y la participación, a través de dinámicas de grupo adecuadas, sean los ejes nucleares en su proceso de construcción. Nuestros profesores viven

aún la cultura del individualismo, que provoca que los mapas relacionales se presenten deteriorados. La posibilidad de asumir un sistema común de creencias y compartir tareas incrementa la colaboración entre los docentes. Una cultura de colaboración expresada en la interdependencia de los miembros en la labor docente, aunque respete la individualidad, ayuda a comprender mejor a cada uno su enseñanza y aprender de la de los demás, dotando al centro de un sentido de comunidad. Es necesario, por tanto, para dar respuestas a la diversidad, promover el sentido de comunidad a través de programas formativos, centrados fundamentalmente en la realidad de cada uno de los centros educativos.

3. El desarrollo profesional de los profesores en contextos de diversidad

Dentro del ámbito de la Didáctica, el término «desarrollo profesional del docente» tiene una gran cantidad de sinónimos: perfeccionamiento del profesorado (Martínez, 1983), formación permanente del profesorado (Darder, 1988), formación en servicio (Montero, 1987), desarrollo del profesor (Feiman-Nemser y Floden, 1986; Burden, 1990), desarrollo profesional (Rudduck, 1987), reciclaje de los profesores (Landsheere, 1987), desarrollo del personal (Spark y Louck-Horsley, 1990) y desarrollo profesional del docente (Ferreres, 1992).

De Vicente (2002: 17) distingue entre los términos más comúnmente utilizados, perfeccionamiento y desarrollo profesional de los docentes, indicando que el primero de ellos hace referencia a una intervención externa al profesor en formación, con el fin de mejorar su 'sabiduría' como profesional de la enseñanza, mientras que el segundo connota cambios dirigidos internamente más que externamente impuestos. «Es la imagen de los profesores como directores de su propio crecimiento profesional.»

Imbernón (1994: 47-48) manifiesta que el desarrollo profesional ha de entenderse como una evolución continua y un proceso dinámico. En este sentido, establece tres grandes etapas que permiten un análisis bien diferenciado del desarrollo profesional del profesorado y la asunción de una determinada cultura profesional:

1. Una etapa inicial de *formación básica y socialización profesional*, caracterizada por la formación inicial en instituciones específicas (...).
2. Una etapa de *inducción profesional y socialización en la práctica*. Son los primeros años de ejercicio en los que la condición de novel le confiere unas características especiales.

3. Una etapa de *perfeccionamiento* en la que predominan las actividades de formación permanente (...).

El desarrollo profesional de los profesores, en opinión de De Vicente (2002: 20), se produce a través de sus carreras: «En las habilidades, conocimiento y conductas de trabajo (métodos de enseñanza, técnicas de disciplina, el currículo, el diseño de la lección, las reglas y procedimientos, las relaciones con los estudiantes, con los padres, con los colegas), en las actitudes, expectativas e intereses y en los acontecimientos de trabajo (nivel de enseñanza, implicación en responsabilidades profesionales, entrada en la enseñanza y retiro, y logro de algunas formas de reconocimiento)». Todos estos aspectos van configurando las características de 'la cultura del profesor'. Sin embargo, lo que más nos interesa es indagar acerca de si esa cultura puede o no cambiarse cuando se modifican las condiciones laborales en las que se desenvuelve, es decir, si los planteamientos de una escuela integradora, inclusiva, que atiende a la diversidad, pueden ser por sí mismos elementos facilitadores del cambio o, por el contrario, ese nuevo escenario genera reticencias al cambio, producto de una cultura instalada en la confortabilidad que pone obstáculos a la innovación.

Burden (1990: 317) presenta al respecto una tabla en la que se describen los diferentes aspectos del desarrollo profesional de los docentes:

Etapas de desarrollo de los profesores en ejercicio

Unruh y Turner	Katz	Gregorc	Peterson	Burden	Yarger y Mertens	McDonald
Enseñanza	Supervivencia	Llegar a ser	1ª fase. actitudinal Edad 20-40	Etapa de supervivencia	El profesor inicial	Etapa de transición
Seguridad	Consolidación	Crecimiento	2ª fase. Edad 40-55	Etapa de ajuste	El Profesor en desarrollo	Etapa de exploración
Madurez	Renovación	Madurez	3ª fase. Edad 55 Retiro	Etapa de madurez	El profesor práctico	Etapa de invención y experimentación
	Madurez	Funcionamiento profesional total			El profesor con experiencia	Etapa de enseñanza profesional

FUENTE: Burden, 1990: 317.

Desde la perspectiva de la escuela comprensiva que respeta la diversidad se plantean incertidumbres y nuevos desafíos a los profesionales que la hacen realidad y promueve la creatividad y la innovación, pues obliga a olvidar las rutinas preestablecidas, los esquemas de razonamiento deductivo, las respuestas preconcebidas, e incluso de la propia capacidad personal, al pensar que uno solo puede solucionarlo sin demandar ayuda. Todo ello con el objetivo de introducir una actitud positiva hacia las diferencias, desarrollando un pensamiento divergente, y a su vez potenciar las estructuras flexibles y dinámicas en la escuela, propiciando situaciones dirigidas por la colaboración y la responsabilidad compartida entre todos los profesionales implicados, para instaurar un modelo de escuela que posibilite la autonomía de los alumnos. Si en una escuela selectiva el mejor profesor es el «reproductor», individualista y centrado en la transmisión de conocimientos, ahora se precisa de un profesional capaz de construir y diseñar el currículum de una manera cooperativa.

En este sentido, compartimos los planteamientos que realiza Pujolás (2001), cuando señala que «reflexionar en grupos sobre la práctica docente y planificar juntos formas de intervenir en el aula, es una buena manera —quizá la única— de introducir cambios reales en la práctica educativa que favorezcan el aprendizaje de todos los alumnos atendiendo su diversidad de necesidades educativas». Esta colaboración permite alcanzar dos objetivos claves: por una parte, mayores cotas de perfeccionamiento de los docentes implicados; por otra parte, permite crear condiciones de aprendizaje positivas para todos los alumnos. Como señala la UNESCO (1993: 192), «esta reflexión será más provechosa si el profesor cuenta con la ayuda de otros profesionales hasta la formación de un verdadero equipo de docentes».

Desde los planteamientos de la postmodernidad, se exponen los grandes dilemas del presente y los retos que tienen que acometer los profesionales de la educación en el futuro. Como consecuencia del cambio inevitable que debe producirse, las repercusiones se hacen notar en el desarrollo profesional y en las llamadas culturas de la enseñanza.

Estos cambios promueven una ruptura con el aislamiento de los profesores y del individualismo, en pro de formas más colaborativas de desarrollo profesional en las escuelas y entre instituciones educativas. Cambios, a su vez, que son los que nos acercan a la consecución de los objetivos de atender a la diversidad en las escuelas ordinarias, que requieren la participación de profesores reflexivos sobre su práctica que sean capaces de buscar y aplicar alternativas didácticas que permitan la inclusión de todos los alumnos en su grupo.

4. La formación indagadora-reflexiva basada en la colaboración y centrada en la institución educativa como estrategia formativa

Si concebimos al profesor como un profesional activo que actúa en clase innovando y transformando el currículum, la enseñanza, la escuela, parece lógico que nos planteemos hasta qué punto los profesores están capacitados para ser innovadores (Van den Berg y otros, 2000) y atender los procesos de atención a la diversidad. Ello supone la necesidad de esbozar nuevos principios en el desarrollo profesional desde la consideración del profesor «como un elemento activo, un pensador reflexivo, creador de conocimiento y generador de teorías personales acerca de la enseñanza» (De Vicente, 2002: 79).

El objetivo de la formación del profesor, desde una perspectiva indagadora-reflexiva, es convertirlo en un profesional emancipador, crítico e investigador de su práctica, que, a su vez, desarrollará el pensamiento reflexivo cuando se implique interactivamente en el escenario donde se lleva a cabo la práctica. La formación de profesores en este contexto supone un compromiso político e institucional en el que se aprende la interacción crítica entre institución y centro, y relaciona la escuela con el medio que la circunda. La reflexión como base de la indagación resulta, hoy por hoy, un elemento imprescindible ante la nueva perspectiva de formación del profesorado. Es necesario, por tanto, que los docentes compartan la ideología de la mejora, la colaboración profesional de los miembros de la comunidad educativa y la toma de decisiones respecto a una planificación curricular de carácter indagador. La enseñanza reflexiva se refiere al proceso de análisis crítico que el profesor desarrolla mediante habilidades de razonamiento, juicios de valor y una serie de actitudes que producen una mejora de la calidad educativa.

La respuesta educativa a la diversidad de necesidades educativas especiales introduce necesariamente cambios en la dinámica y funcionamiento de la escuela y por supuesto en los profesionales que desarrollan su trabajo en la misma. Los cambios ideológicos y metodológicos desde la cultura de la integración dejan entrever una configuración diferente de la formación del profesorado que pensamos que da lugar a respuestas distintas que permitirán al profesorado, desde una perspectiva centrada en la escuela, desarrollar el trabajo de identificación de necesidades para responder a las exigencias y demandas de los propios profesores y de los alumnos, entre los que se incluyen aquellos que tienen necesidades educativas especiales. De esta manera, los proyectos educativos de los centros se convierten en instrumentos de perfeccionamiento de la acción profesional centrada en procesos de atención a la diversidad.

Esta serie de connotaciones exigen replantear el modelo de formación para el desarrollo profesional de los profesores, sobre todo a la vista de la necesidad de reprofesionalización de los docentes para atender a la diversidad. Desde nuestra perspectiva optamos por un modelo de formación profesional basado en la indagación-reflexión, colaborativa, centrada en la institución educativa como unidad de cambio, cuya finalidad será la de conseguir un profesional autónomo, libre y responsable, es decir, «un reformador de su práctica, de su contexto y de sí mismo». Se trata, en definitiva, de una formación profesional crítica cuyo eje se sitúa en la formación del pensamiento práctico reflexivo, concebida como formación tendente a reflexionar, comprender e interpretar las demandas educativas, sociales y culturales de una escuela para todos, la complejidad de las desigualdades de los alumnos y la heterogeneidad de las aulas y los centros. Por otra parte, en el pensamiento práctico reflexivo subyace un planteamiento integrador de pensamiento y acción, de la necesaria vinculación entre teoría y práctica como plataforma de cualquier propuesta formativa que hagamos en el ámbito de la Educación Especial. En este sentido, el modelo formativo que proponemos estaría configurado por los siguientes principios:

1. El perfeccionamiento docente práctico reflexivo deberá llevarse a cabo en las instituciones educativas a través de la interacción de múltiples componentes educativos (contenido científico, alumnos, estructura organizativa, recursos formativos, estructura de asesoramiento, etc.).
2. Selección de «corrientes de investigación psicoeducativas y sociológicas» que fomenten el establecimiento de esquemas facilitadores de actividades formativas que estén relacionadas con las problemáticas de los profesores.
3. La organización del programa de desarrollo profesional responderá a principios de *valor educativo* a través de las acciones que conllevan a la identificación de los efectos y resultados a través de la evaluación del mismo.

Estos principios suponen un conjunto de acciones a realizar en la implantación de un programa que fomente la reflexión crítica:

- Disposición inicial. Creación de un clima y conciencia institucionales que faciliten el desarrollo de la reflexión en los centros.
- Planificación. Identificación de las necesidades y expectativas profesionales.
- Acción. Las actividades de perfeccionamiento serán diversas y de una duración flexible, existiendo una pluralidad de estrategias (investiga-

ción-acción, preparación de y entre colegas, adaptación del ciclo reflexivo de Smith...).
- Evaluación y seguimiento. Constatación de la eficacia del programa no sólo desde la dimensión del rendimiento de los alumnos sino desde los cambios que se hayan podido producir en el pensamiento y las creencias de los propios profesores. Además se propiciará una revisión continua de la incorporación de la innovación indagadora-reflexiva a la práctica educativa.
- Preparación para la innovación y el cambio. Los centros educativos incentivarán la adopción de la innovación en sus proyectos educativos.

Este conjunto de acciones nos deberían llevar a que los docentes obtengan una capacitación para:

- Observar y reflexionar sobre la propia práctica y la de sus compañeros. Autoevaluación y reflexión compartida.
- Evaluar críticamente, no sólo el proceso educativo sino su propia actuación como docente.
- Innovar e investigar, en la búsqueda de respuestas adecuadas a las demandas y necesidades de los alumnos, a sus necesidades como profesionales y, en definitiva, a las necesidades de la escuela como institución abierta a la innovación y al cambio.
- Trabajar en equipo. Entendido éste como elemento nuclear en el desarrollo profesional basado en la colaboración y la cooperación.
- Generar y promover actitudes positivas hacia la diversidad.

Se trataría en definitiva de lograr profesores analíticos, reflexivos y críticos, con una actitud positiva para dinamizar el proceso integrador, en un plan de formación que, como hemos indicado anteriormente, habrá de partir del desarrollo de actitudes propias de personas reflexivas. En este sentido, el profesor crítico y reflexivo con su práctica docente será un intelectual comprometido con la generación de un conocimiento crítico, para cuestionarse los problemas que surgen de su práctica pedagógica y de acción educativa cotidiana en el aula para posteriormente analizarla, tratar de mejorarla o transformarla.

A modo de conclusión, podemos indicar que la escuela comprensiva, que contempla la diversidad de alumnos, de centros, de profesores…, delimita un nuevo espacio profesional, didáctico, curricular, organizativo e institucional, y que, en ese sentido, hemos tratado de abordar el tema de la formación de los profesionales bajo la lógica de la diversidad y la heterogeneidad ante el desarrollo de la formación con los nuevos planes de estudio en las titulaciones universitarias de grado. Desde esta perspectiva,

consideramos necesario plantear propuestas formativas polivalentes y en sí mismas integradoras desde los supuestos de que las necesidades formativas no provienen exclusivamente del ámbito de la Educación Especial, sino de ese espacio, que delimita el concepto de diversidad, que implica tanto a lo general como a lo especial.

5. La atención a la diversidad como eje vertebrador del sistema educativo

La necesidad de que la acción docente respete y asuma en sus planteamientos y acciones didácticas la diversidad de capacidades, intereses, motivaciones, culturas… de los alumnos a los que va dirigida es una de las consecuencias básicas de adoptar una concepción constructivista del aprendizaje escolar y de la enseñanza como marco de referencia para la comprensión de los procesos educativos escolares (Onrubia, 2000), ya que desde esta perspectiva son los propios alumnos los que van construyendo de forma progresiva su propio aprendizaje, con ayuda de un proceso de enseñanza.

Las manifestaciones o fuentes de la diversidad en el ámbito escolar son múltiples. Las diferencias entre los individuos y los colectivos humanos se manifiestan en aspectos muy variados, aunque no todas las diferencias constatables entre los individuos y los grupos tienen la misma relevancia para la intervención educativa. La diversidad de experiencias y conocimientos previos, de estilos de aprendizaje, de intereses, motivaciones y expectativas ante el aprendizaje escolar, de ritmos de trabajo, de capacidades, son expresión en el contexto escolar de las diferencias individuales que es preciso tener en cuenta tanto en el momento del diseño o programación de la actuación educativa en el aula, como durante el desarrollo de la misma; sin olvidarnos de la necesidad que tenemos de evitar que se produzcan desigualdades derivadas de factores sociales, económicos, culturales, geográficos, étnicos. Es decir, se trata de educar desde esta diversidad constatable en cualquier actividad educativa.

5.1. Respuesta curricular a la atención a la diversidad

Hoy día, el refuerzo educativo, las adaptaciones y diversificaciones curriculares, y los programas de cualificación profesional inicial, constituyen modalidades específicas para la atención a la diversidad. Pero no son éstas las únicas formas o estrategias de atención a la diversidad posibles. En el marco de un aula concreta, la flexibilidad en el agrupamiento del alumnado, la adopción de métodos diversos, la organización de sistemas de trabajo coo-

perativo, el establecimiento de planes de trabajo autónomo, etc., son recursos didácticos que pueden resultar muy apropiados para atender la diversidad de ritmos de aprendizaje e intereses.

La Consejería de Educación y Ciencia de Andalucía (C.E.C.J.A., 1994) propone dos niveles de estrategias para la atención a la diversidad: a nivel general o de planificación y a nivel interno o curricular.

Es fundamental, antes de aplicar cualquier tipo de medida, pensar en el alumno con necesidades educativas especiales como una unidad, con la finalidad de proporcionarle una atención integral desde el momento de la detección hasta su inserción laboral. El currículum, por su propia configu-

Cuadro 1. Estrategias de atención a la diversidad

Estrategias de carácter específico para atender a la diversidad de alumnos	Estrategias de carácter general, desde la planificación del centro
Niveles de concreción curricular: • Proyecto de centro. • Proyecto curricular. • Programación de aula.	Necesidades educativas derivadas de desigualdades económicas, sociales y culturales: • Diagnóstico de la situación. • Proyectos de centro compensadores. • Programas para la solidaridad. • Acciones institucionales.
Estrategias internas de los centros, de carácter curricular: • Refuerzo educativo. • Adaptaciones curriculares. • Diversificaciones curriculares. • Programas de cualificación profesional. • Optatividad. • Atención a superdotados. • Orientación educativa y acción tutorial.	Necesidades educativas especiales derivadas de deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales: • Modalidades y criterios de escolarización. • Evaluación psicopedagógica. • Evaluación de aprendizajes y promoción. • Evaluación temprana. • Formación profesional e integración sociolaboral. • Recursos personales especializados. • Coordinación de servicios. • Ratio profesionales/alumnos.

FUENTE: C.E.C.J.A. (1994).

ración, constituye la principal vía de atención a la diversidad, ya que uno de sus rasgos característicos es la descentralización en la toma de decisiones educativas para la concreción y adecuación al contexto concreto en el que ha de aplicarse y desarrollarse. Es necesario que desde la Administración Educativa se elaboren propuestas curriculares prescriptivas que faciliten a todos los sujetos el acceso a las formas culturales seleccionadas (Torres González, 1999). Es el primer paso para que después se pueda proceder al diseño y posterior desarrollo, ya en la práctica escolar, del currículum.

5.2. Medidas de atención a la diversidad: adaptaciones curriculares

Debido a que las adaptaciones curriculares están cobrando cada día más importancia, hemos creído importante dedicar un apartado en este capítulo a su desarrollo teórico y práctico, ejemplificando y desarrollando una aplicación informática que ayuda al profesorado de los centros educativos a su elaboración, concretamente estamos hablando del programa informático PROACI.

En el Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales, se especifica, en el artículo 20, que en las etapas de educación infantil, educación primaria y educación secundaria obligatoria, el alumnado con necesidades educativas especiales podrá cursar las enseñanzas correspondientes a sus respectivos currículos con las adaptaciones curriculares que sean necesarias, para garantizar el mayor grado de desarrollo posible de las capacidades establecidas en los objetivos generales de cada etapa. Asimismo, podrán emplearse las adaptaciones de medios y recursos que sean necesarios para su acceso al currículo.

Siguiendo el artículo 12 de la Orden de 25 de julio de 2008, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía, se entiende por adaptación curricular «una medida de modificación de los elementos del currículo, a fin de dar respuesta al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo». Es decir, se trata de la acomodación o ajuste de la oferta educativa común a las posibilidades y necesidades de cada uno (Martín, 1989). En la misma Orden se nos especifica que estos programas de adaptación están dirigidos al alumnado de educación primaria o de educación secundaria obligatoria que se encuentre en alguna de las situaciones siguientes:

a) Alumnado con necesidades educativas especiales.
b) Alumnado que se incorpora tardíamente al sistema educativo.
c) Alumnado con dificultades graves de aprendizaje.
d) Alumnado con necesidades de compensación educativa.
e) Alumnado con altas capacidades intelectuales.

Los programas de adaptación curricular en su concepción y elaboración podrán ser de tres tipos:

a) Adaptaciones curriculares no significativas, cuando el desfase curricular con respecto al grupo de edad del alumnado es poco importante. Afectará a los elementos del currículo que se consideren necesarios, metodología y contenidos, pero sin modificar los objetivos de la etapa educativa ni los criterios de evaluación.
b) Adaptaciones curriculares significativas, cuando el desfase curricular con respecto al grupo de edad del alumnado haga necesaria la modificación de los elementos del currículo, incluidos los objetivos de la etapa y los criterios de evaluación.
c) Adaptaciones curriculares para el alumnado con altas capacidades intelectuales.

5.3. Aplicación informática: PROACI

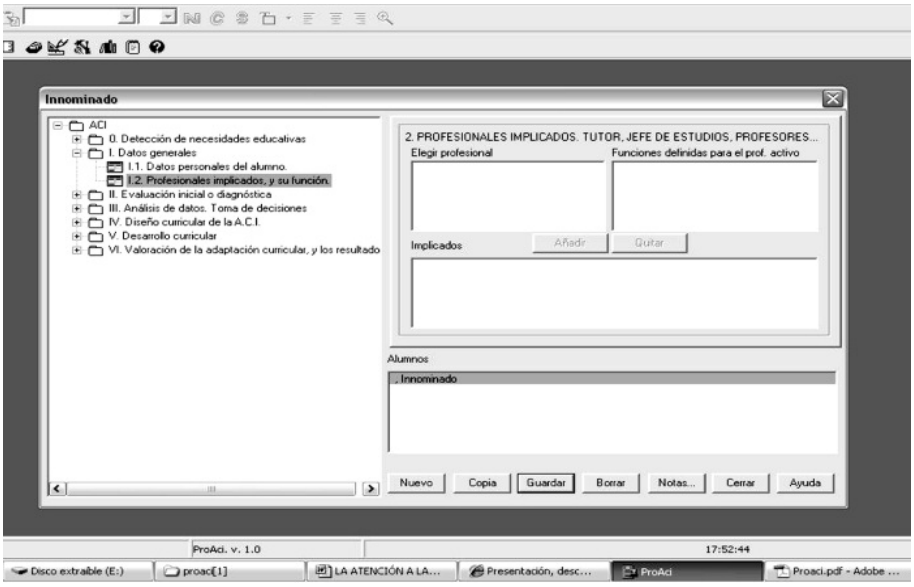
Hace algún tiempo, los Centros del Profesorado de la provincia de Sevilla crearon un programa informático llamado PROACI, que **facilita** la creación de toda esa documentación. El PROACI es un programa informático que funciona con una base de datos que gestiona una serie de elementos de distinta naturaleza, útiles para la elaboración de las adaptaciones curriculares individualizadas, que cada centro puede contextualizar.

A continuación, vamos a detallar brevemente, y siguiendo a Aníbal de la Torre (2003), los pasos de esta aplicación informática.

5.3.1. Pasos previos a la realización de las A.C.I.s.

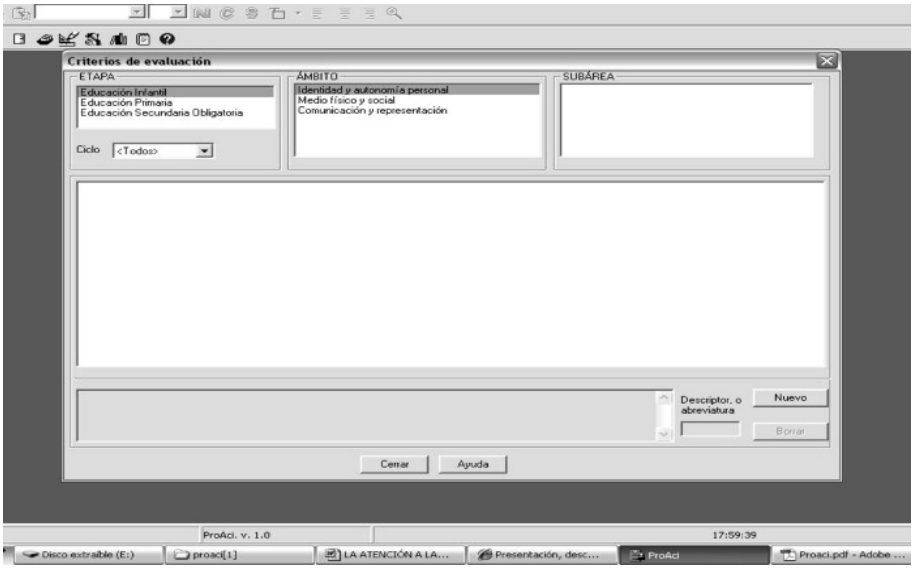
5.3.1.1. *Datos generales del centro.* Cada centro tiene que contextualizar el uso del programa, para ello debe de introducir todos los datos generales antes de realizar la primera adaptación. Entre éstos se encuentran los datos generales del centro, los de todos los profesionales del centro y todos los datos de tipo curricular que tengamos del centro.

5.3.1.2. *Gestión de profesionales y sus funciones.* En el botón Gestión de Profesionales y sus funciones se procede a introducir todos los profesionales del centro y las funciones que realizan en el mismo.

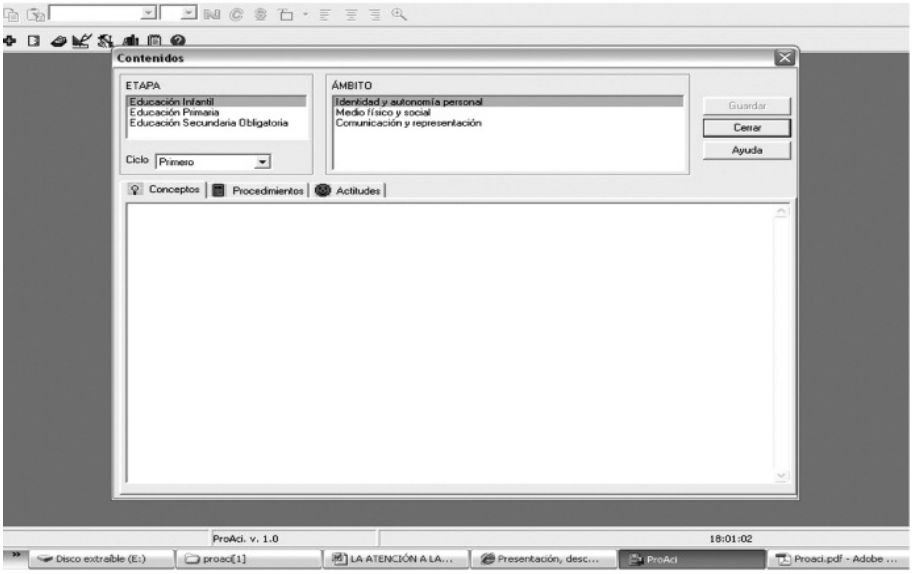


5.3.1.3. *Objetivos.* Accedemos a los objetivos generales de cada uno de nuestros ciclos.

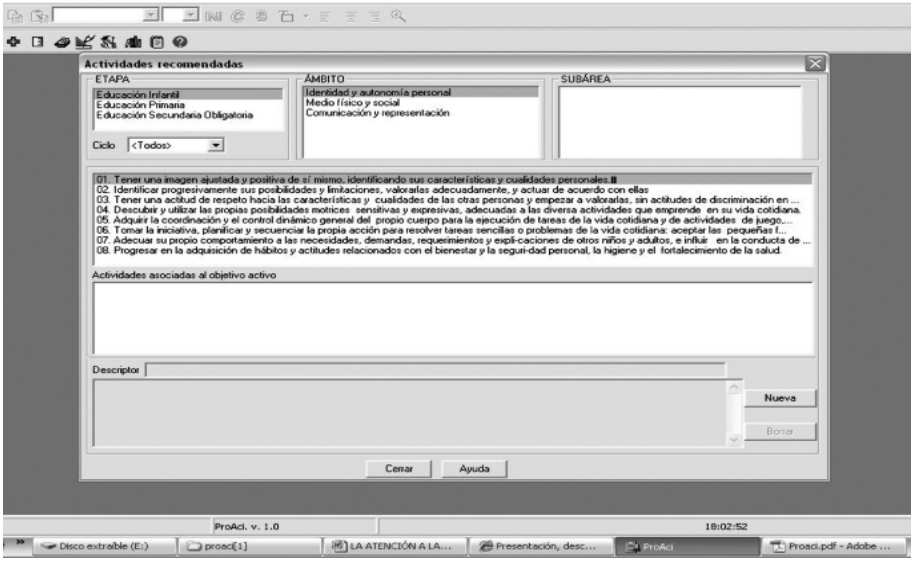
5.3.1.4. *Criterios de evaluación.* Si hemos corregido correctamente los objetivos correspondientes, observaremos que los criterios de evaluación se gestionan de manera idéntica.



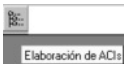
5.3.1.5. *Contenidos.* La gestión de los contenidos es algo diferente a la de los objetivos y criterios de evaluación. En estos últimos la gestión se hacía uno a uno. Ahora, en los contenidos procederemos a actualizarlos en forma de bloque, como si de un documento se tratara.

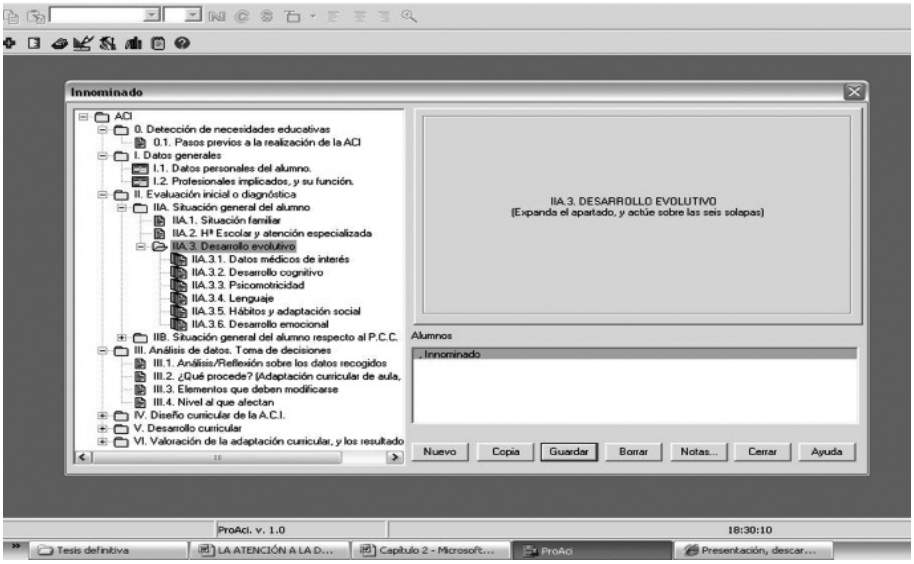


5.3.1.6. *Actividades.* Seleccionamos la etapa y área sobre la que vamos a crear actividades. Seleccionamos el objetivo sobre el cual vamos a introducir actividades.



5.3.2. Confección de la A.C.I.

Para comenzar a realizar la adaptación a un alumno o alumna debes pulsar en primer lugar sobre el botón:  y se desplegará el siguiente menú:



el cual, conforme a los datos aportados en el Informe Psicopedagógico y en el Dictamen de Escolarización del alumno, se ha de ir rellenando.

Hemos de ser conscientes de la utilidad que nos aportan estas aplicaciones informáticas, ya sea este programa descrito, el DIACI o el ADAPTA. Sin embargo, todos sabemos que una adaptación curricular será eficaz si está basada en el trabajo cooperativo y colaborativo de todos los profesionales que inciden en dicha adaptación.

6. El centro educativo como organización inclusiva e intercultural

El cambio en la organización de la escuela, que permita unos planteamientos coherentes con la atención a la diversidad y la interculturalidad, no es un proceso fácil, pues nos obliga a enfrentarnos a las estructuras existentes, ya anquilosadas, para pensar cómo se puede hacer de una forma diferente. Estos cambios e innovaciones, para que se perciban en la práctica, exigen modificaciones a tres niveles (Santos Guerra, 1995: 135):

1. En la teoría que sustenta una comprensión diferente de la realidad escolar, que se fomenta desde la información y desde la formación del profesorado.
2. En las actitudes que se forman a través de las creencias e interacciones respecto al hecho educativo.
3. En las prácticas que se realizan, las cuales de forma consciente o inconsciente se fundamentan en una teoría y en unas actitudes relativas a la escuela y al proceso de enseñanza-aprendizaje que en ella se desarrolla.

Por otro lado, en estos momentos de globalización a nivel mundial, y dentro de una sociedad de la comunicación y la información, nos encontramos inmersos en fenómenos a escala mundial, como son la movilidad laboral y la inmigración por razones políticas o económicas. La emigración por razones económicas se produce, generalmente, en situaciones de precariedad y pobreza que impiden una correcta integración en la sociedad en la que quiere convivir. En nuestro país, de una situación no hace muchos años de emigración se ha pasado a la situación contraria, con entradas de numerosos inmigrantes en situaciones atroces (pateras, bajo camiones, etc.), por otro lado, en situación ilegal, lo que impide un trabajo digno y «normal» debido a la normativa legal actual.

España es un referente de la integración de las distintas culturas que han confluido en el territorio durante siglos, lo que ha convertido a nuestra so-

ciedad en una sociedad intercultural. Actualmente, la cantidad de emigrantes que han llegado en los últimos años de los más diferentes países está convirtiendo esta sociedad en una sociedad multicultural. Una sociedad con una diversidad cultural que ha sido considerada como una riqueza cuando estas culturas o personas tienen un estatus igual o superior al nuestro, pero como un problema cuando estas personas se encuentran en situación de pobreza. Esta última población es percibida como homogénea desde estereotipos y prejuicios que ponen su cultura por debajo y a distancia de la nuestra, olvidándose que las personas y las culturas tenemos bastante más en común que aquello que nos separa. Pensamos, por otro lado, con Jaussi, que

> el sistema educativo tiene una tendencia monocultural: históricamente los sistemas educativos se han planteado la homogeneidad como forma de cohesión y la heterogeneidad estaba mal vista. El discurso universalista desde donde se dice que la escuela garantiza la igualdad de oportunidades se transformó en homogeneización. Es necesario en educación un nuevo discurso universalista, que se está dando en las ciencias sociales, en el que no se confunda igualdad con homogeneidad y en el que, sin renunciar al objetivo de igualdad, se tengan en cuenta las diferencias (Jaussi, 2001: 8).

El reto de la inclusión de todas las personas, sin distinción, es una necesidad educativa; así se podrá conseguir una igualdad dentro de las diferencias o una igualdad en la diversidad personal. No pueden producirse problemas de escolarización e integración en la escuela por causa de la diversidad, sea ésta intelectual, física, cultural o de cualquier otro tipo. La escuela debe utilizar todos los recursos y estrategias para conseguir que cada persona progrese al máximo de acuerdo con sus características específicas, sin hacer distinciones ni intentar «homogeneizar» la enseñanza. Si las personas somos diferentes, necesitamos una educación diferente y adaptada para cada uno. Ahí radica la «diversidad» y la igualdad de oportunidades.

A toda la población escolar se le ha de dar una respuesta satisfactoria; así desde el currículum se le responde a través de unas estrategias de carácter general (niveles de concreción curricular) y específicas (refuerzo educativo, adaptaciones curriculares, diversificaciones curriculares y programas de garantía social). En un ámbito más concreto, el del aula, los profesores también tienen a su alcance otros recursos para que los alumnos puedan acceder a este currículo común aunque respetando su individualidad, tales como la organización del trabajo autónomo, trabajo cooperativo, flexibilidad en el agrupamiento del alumnado... etc. (Almazán, Colmenero y Ortiz, 2002).

Las mismas escuelas tienen que modificar su organización para que la atención a la diversidad en una escuela multicultural se convierta en una realidad y podamos hablar ya de una enseñanza comprensiva. En este

sentido, es necesario resaltar las características que deberían de tener en la actualidad las escuelas para poder ser operativas y eficaces: funcionalidad y flexibilidad. Si la organización de las escuelas es básica, también lo es la colaboración y coordinación que debe existir entre el profesorado, ya que

> si no existe un clima de colaboración, apoyo y respaldo mutuo entre el profesor de apoyo, entre éstos y los especialistas y entre todos junto con las familias, difícilmente podrían plantearse tales decisiones, todo lo cual redundará negativamente en las necesidades de los alumnos. Por tanto, deben revisarse y potenciarse todas las medidas tendentes a conseguir en el centro educativo mayores niveles de participación y colaboración (M.E.C., 1992: 59).

La organización, por tanto, deberá ser un instrumento, un medio, que ha de posibilitar un proceso de enseñanza-aprendizaje con unas características determinadas y una adecuada atención a la diversidad en todo el centro, con propuestas globales y previas, para propiciar unas condiciones necesarias de cara a la intervención satisfactoria en el aula. Todo ello exige un pleno convencimiento, por parte de todo el equipo docente, en la búsqueda de alternativas didácticas que adecuen las respuestas educativas a la pluralidad de necesidades de cualquier alumno. Estas modificaciones deben ser generales y globales, como afirma González (1992: 313): «Las mejoras en la organización, si se pretende que sean significativas, pasan por modificar su cultura, es decir, sus valores, creencias, supuestos y normas en base a los que funcionan».

Esta nueva cultura de la escuela, que deja de centrarse en las deficiencias y se abre a perspectivas basadas en la heterogeneidad de los alumnos desde el respeto a las diferencias, precisa de estructuras y modelos organizativos distintos, que promuevan funcionamientos diferentes para toda la comunidad escolar. Este modelo organizativo no es un modelo único, aplicable a todas las situaciones de integración e interculturalidad: «No hay un modelo organizativo para la integración, sino múltiples propuestas que han de surgir de la evaluación del contexto concreto en el que se produce cada proceso de enseñanza-aprendizaje y de sus posibilidades de adaptarse a la diversidad» (Balbás, 1994: 833).

Al mismo tiempo, en los centros educativos se establecen una red de relaciones interpersonales, unas veces perceptibles y otras no, que configuran un clima sociorrelacional que, generalmente, permiten diferenciar unos centros de otros, lo que permite indicar que todas las escuelas tienen características iguales y sin embargo son distintas. La naturaleza y calidad de esas relaciones son múltiples y variadas en función de numerosos factores internos y externos a la institución.

De esta manera, la interacción comunicativa sienta las bases y define la esencia misma del proceso de enseñanza-aprendizaje. La mayor parte de las relaciones establecidas en la escuela están referidas a ese proceso. Por tanto, es en la escuela donde hay que potenciar esas relaciones para que la educación que se imparta sea verdaderamente integradora con las nuevas culturas y la diversidad. Hoy es frecuente encontrar en numerosos centros educativos de nuestro país alumnos procedentes de numerosos países, que por efecto de la emigración tienen y deben ser escolarizados en nuestras escuelas. Alumnos que vienen a incrementar con sus culturas, la nuestra. Así la escuela se convierte en un lugar ecológico de interrelación de culturas distintas.

Nuestra sociedad se está transformando en una sociedad multicultural y la escuela debe reflejarse en ella para ofrecer un currículum integrador donde los valores de comprensión, respeto, tolerancia, diálogo, comunicación, colaboración, cooperación, etc., se encuentren inmersos en el mismo y sirvan como germen para potenciar la implicación de la comunidad en los centros. Si los problemas organizativos, en principio, pueden resultar de difícil solución, un estudio detallado, minucioso y creativo puede ayudar a encontrar soluciones que permitan un mayor compromiso de la comunidad educativa con la problemática del multiculturalismo y la diversidad.

7. Características organizativas que favorecen la escuela inclusiva y multicultural

Los problemas que se plantean en las escuelas para dar respuesta a las necesidades educativas de los alumnos pueden considerarse como oportunidades de aprendizaje, y, por consiguiente, desde la perspectiva curricular, para que las escuelas atiendan a las necesidades de todos los niños es preciso que funcionen como organizaciones, para la solución de los problemas, desde las bases de la colaboración. Mejorar la escuela para la puesta en marcha de un proyecto de educación en la diversidad ha de contemplar múltiples dimensiones o elementos, así como los efectos interactivos entre los mismos. Se intenta configurar un conjunto de estrategias o dimensiones a tener en cuenta para que la organización de un centro atienda a las demandas que se derivan de las personas con necesidades educativas. Entre otras, podemos señalar los procesos de evaluación y tratamientos psicopedagógicos, estrategias de enseñanza y organización de los aprendizajes, sistemas de apoyo organizativo para todo el centro y el papel de los equipos: directivo, docentes, de nivel, equipos interdisciplinares de zona o sector educativos.

Sin embargo, consideramos que la necesidad de que la escuela ofrezca respuesta a los alumnos con necesidades educativas especiales obliga a que

se produzca una renovación en nuestro Sistema Educativo que opte por una política favorecedora de la diversidad, que ha de manifestarse a través de cambios de tipo cualitativo que afectarán a todos los componentes que constituyen la escuela. Estos cambios deben reflejarse no sólo en los aspectos relativos al currículum, sino también en los referentes a la organización, puesto que ambos están estrechamente vinculados. En este sentido, sólo desde ciertas modificaciones de la dinámica organizativa de los centros se pueden desarrollar auténticos programas de integración, y ésta, a su vez, es capaz de provocar, por sí misma, innovaciones en lo que se refiere a la flexibilidad organizativa.

Por otra parte, la necesidad de que la escuela ofrezca respuestas educativas coherentes con las necesidades de los alumnos que a ella llegan supone la adopción de planteamientos organizativos flexibles que propicien el cambio y la innovación en los centros educativos en razón de su propio contexto y de su cultura. Desde esta perspectiva, la organización escolar y la respuesta a las necesidades educativas especiales e interculturales están en obligada interacción y su relación se plantea en ambas direcciones.

Por tanto, ante esta realidad constatada, sería necesario generar y potenciar un modelo de escuela que propicie no sólo un discurso y unos contenidos claros, sino que, además, esté configurada como una institución que apuesta por la innovación y la ilusión, abierta al compromiso y respeto a la identidad de cada estudiante y docente, y sensibilizada con una visión global y colaborativa. La escuela colaborativa, por tanto, será aquella en la que sus miembros la identifican y colaboran como una comunidad de intereses comunes, en la que se han establecido las responsabilidades, y las soluciones a los problemas se realizan de manera colaborativa y conjunta. Así, la institución forma parte, en su conjunto, del sentido y de la opción profesional de todos sus componentes. A su vez, esta visión de comunidad se debe hacer compatible con el respeto a la autonomía de cada miembro, especialmente del alumno. Un respeto a sus capacidades, intereses y ritmos de aprendizaje, que constituyen la base para entender el hecho diferencial, de tal manera que la escuela pone su esperanza en el proyecto singular de cada persona del centro en colaboración con las restantes. Esta síntesis entre la apertura y el estímulo creador de cada miembro se integra en la visión de conjunto en la que todos participan.

Existen diferentes teorías explicativas de la escuela como organización que ponen de relieve la complejidad para poder definirla. Si a ello asociamos las peculiaridades de la integración, la multiculturalidad, la interculturalidad y la diversidad, el problema se agrava aún más. Por todo ello apuntamos hacia la perspectiva ecológica de la escuela como organización como marco desde donde dar respuesta adecuada a la diversidad. Estaríamos ante un modelo de escuela que contempla al niño cognitiva y socialmente dife-

rente, y que, a su vez, la concibe como un espacio de innovación, de crítica y de interrelación, abierta al entorno, que promueva el desarrollo de procesos y no de mera acumulación de conocimientos.

Desde esta perspectiva y siguiendo a González Manjón (1993: 51), las características organizativas que pueden favorecer una escuela abierta a la diversidad serían: flexibilidad, funcionalidad, participación y comunicación.

Flexibilidad, que supone el establecimiento de opciones diferenciadas en el centro educativo, de tal manera que sea factible elegir aquella que más se ajuste a sus características y a sus necesidades, obviando, en la medida de lo posible, los controles intervencionistas de la Administración. Así, las estructuras organizativas, se constituirán en el marco base de acción en referencia a las decisiones de carácter curricular que se han de tomar en el centro.

Funcionalidad, en clara referencia a la delimitación de responsabilidades y tareas que ha de establecerse entre todos los miembros de la Comunidad Educativa, para hacer efectiva una adecuada atención a la diversidad. En este sentido, debemos dejar atrás modelos de adscripción de profesores en los que prima la antigüedad, modelos de escolarización con etiquetajes, agrupamientos homogéneos, pero, aún más, debemos promover cambios actitudinales tendentes a superar rutinas organizativas que producen dilemas de apertura-cerrazón tanto hacia dentro como hacia fuera de la institución.

Participación, en la planificación educativa para atender en la diversidad a través de: a) el currículum, mediante estrategias, por un lado, de carácter general (finalidades, proyecto curricular de centro, programación de aula, reglamento de organización y funcionamiento) y, por otro, internas propias de los centros (refuerzo educativo, adaptaciones curriculares, optatividad, diversificaciones curriculares y programas de garantía social); b) estrategias específicas para atender tanto las necesidades educativas especiales por ambiente social como por déficit físicos, psicológicos y sensoriales. Todo ello supone un alto nivel de implicación que evidencie el sentido de pertenencia a un grupo, para así poder asumir las líneas organizativas que faciliten la participación.

Comunicación, mediante el establecimiento de canales que promuevan y favorezcan tanto la interrelación entre los componentes de la Comunidad Educativa y entre éstos y el entorno donde se ubican. En este sentido, la creación de un clima de centro caracterizado por la eficacia y el nivel de satisfacción del profesorado, con criterios organizativos que no desvinculen el concepto de calidad de enseñanza de la práctica de la atención a la diversidad, generará estabilidad, fluidez y apertura en las relaciones entre el pro-

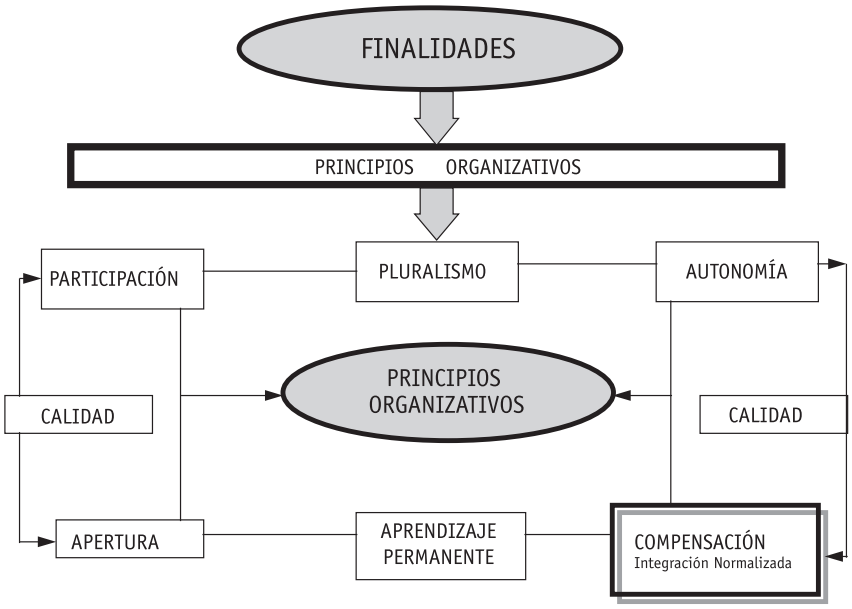
fesorado, todo ello facilitado por el desarrollo de un fuerte liderazgo del equipo directivo del centro.

El nuevo ordenamiento de nuestro sistema educativo pretende promover cambios en el funcionamiento de las instituciones escolares, cambios que a su vez se ven forzados por la integración de alumnos con necesidades educativas especiales y alumnos de otras culturas, en el marco de una escuela comprensiva y de atención a la diversidad. En la actualidad asistimos a numerosos cambios en el ámbito curricular, no así en el ámbito organizativo. Si partimos de la base de que los aspectos curriculares y organizativos están estrechamente relacionados y deben evolucionar coordinadamente para conseguir los objetivos propuestos, parece diáfano que si la organización aparece como la encargada de coordinar los elementos que intervienen en las relaciones que se establecen en el centro educativo, el establecimiento, de líneas adecuadas o no, puede resultar un recurso o un obstáculo para la atención a la diversidad.

En cada momento histórico, en cada contexto, surgen una serie de preocupaciones e inquietudes frente a las cuales la sociedad coloca a la escuela, con la preocupación de que cultive y desarrolle en los sujetos los valores que permitan superarlas. Se concretan así, democráticamente, una serie de finalidades o grandes objetivos de la escuela, que se configura en una pequeña sociedad dentro de otra de índole global. En la actualidad algunas de esas finalidades serían: el respeto a los derechos y libertades, el desarrollo personal permanente, la tolerancia y la libertad, el pluralismo y la diversidad, la cooperación, la solidaridad y la paz, la participación, la apertura a las nuevas tecnologías, la autonomía, la comunicación y la información.

Para el logro de estas finalidades los centros educativos se estructuran como respuesta sobre unos determinados principios organizativos. Estos principios han de ser considerados como interdependientes y complementarios entre sí y constituyen, en opinión de Lorenzo Delgado (1996: 29), «una serie de opciones organizativas de orden teórico-ideológico que conforman la estructura del nuevo modelo de centro educativo». Los principios más importantes quedan recogidos en el esquema de la página siguiente.

Esta estructura de centro, deseable, permite que la organización sea coherente con aquello que queremos enseñar, lo que queremos hacer y por qué y para qué lo hacemos. Desde la consideración de las posibilidades de diversificación del espacio escolar, la existencia de múltiples recursos y la lógica variabilidad de ritmos escolares que presentan los alumnos en su proceso de enseñanza-aprendizaje, es posible y deseable el diseño de variadas fórmulas de trabajo entre profesores y alumnos desde la perspectiva de la colaboración, la participación, en definitiva, del trabajo conjunto, asumi-

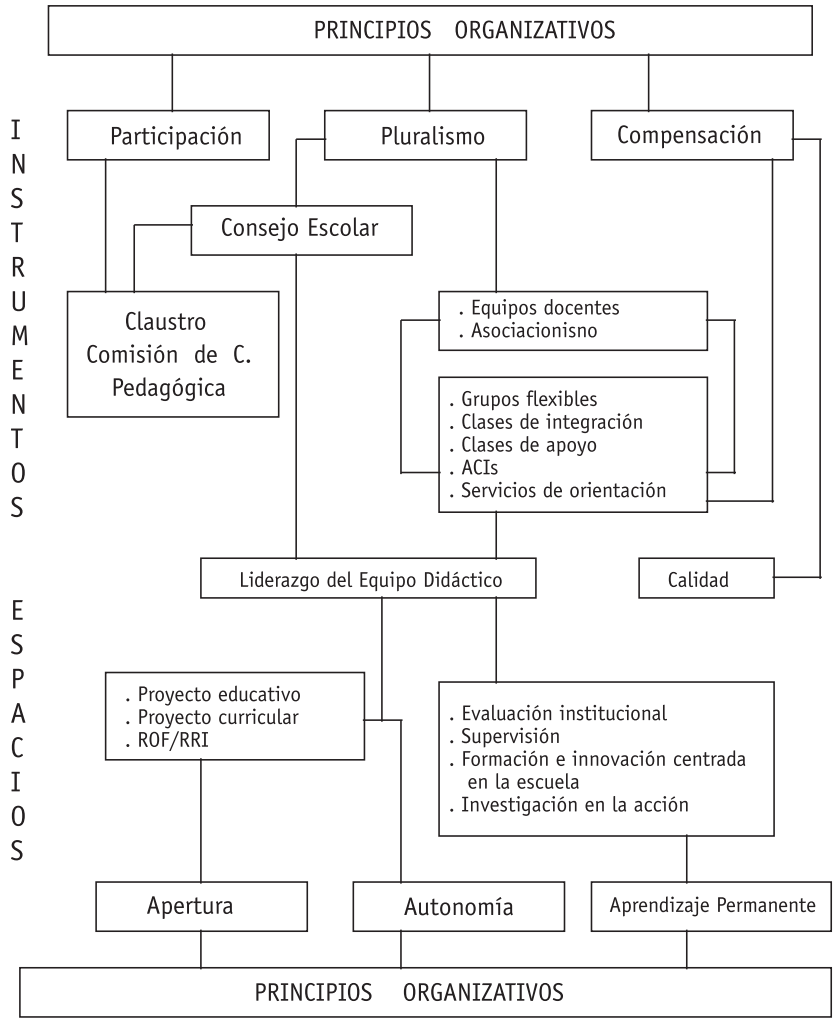


Principios organizativos. Lorenzo Delgado (1996: 27).

do desde los niveles de responsabilidad que a cada uno les corresponda para facilitar así una toma de decisiones compartida. En este sentido, la adopción de cualquier modelo organizativo que atienda a la diversidad exige una justificación teórica, una competencia técnica y un principio de eficiencia común a los equipos docentes que permita analizar y evaluar situaciones y procesos en una dinámica de carácter innovador.

El conjunto de todos los principios e instrumentos configuran el perfil del nuevo centro escolar. En ambos gráficos destacamos *el principio de compensación* que, en clara interrelación con los otros, constituye un factor determinante en las nuevas concepciones de los centros educativos.

Desde esta perspectiva, la necesaria atención a la diversidad de los alumnos se conjuga con los principios de normalización, individualización y sectorización, oponiéndose a planteamientos de carácter segregador propios de la escuela tradicional. En este sentido, la escuela ha de establecer fórmulas organizativas, en ambientes lo menos restrictivos posibles, que puedan integrar aspectos tan importantes como las adaptaciones organizativas, desde las perspectivas curricular y tutorial, la acción tutorial integrada por el proceso educativo, el proyecto educativo que tenga en cuenta las diferencias individuales, las estructuras de apoyo adecuadas mediante el establecimiento de líneas de coordinación y cooperación y la formación del profesorado centrada en la práctica profesional.



Instrumentos organizativos. Lorenzo Delgado (1996: 28).

Esta estructura de centro, deseable, permite que la organización sea coherente con aquello que queremos enseñar, lo que queremos hacer y por qué y para qué lo hacemos. Desde la consideración de las posibilidades de diversificación del espacio escolar, la existencia de múltiples recursos y la lógica variabilidad de ritmos escolares que presentan los alumnos en su proceso de enseñanza-aprendizaje, es posible y deseable el diseño de variadas fórmulas de trabajo entre profesores y alumnos desde la perspectiva de la colaboración, la participación, en definitiva, del trabajo conjunto, asumido desde los niveles de responsabilidad que a cada uno les corresponda

para facilitar así una toma de decisiones compartida. En este sentido, la adopción de cualquier modelo organizativo que atienda a la diversidad exige una justificación teórica, una competencia técnica y un principio de eficiencia común a los equipos docentes que permita analizar y evaluar situaciones y procesos en una dinámica de carácter innovador.

Bibliografía

Ainscow, M.; Hopkins, D.; Soutworth, G., y West, M. (2001): *Hacia escuelas eficaces para todos. Manual para la formación de equipos docentes*, Madrid, Narcea.

Almazán, Colmenero y Ortiz (2002): «Organización y atención a la diversidad en centros educativos», *Aula de Encuentro,* nº 6, 133-148.

Arnaiz, P. (2002): *Proyecto docente e investigador*, Inédito, Universidad de Murcia.

Burden, P. R. (1990): «Teacher development», en W. R. Houston (ed.), *Handbook of Research on Teacher Education,* Nueva York, Macmillan, 311-328.

C.E.C.J.A. (1994): *La atención educativa de la diversidad de los alumnos en el nuevo modelo educativo,* Sevilla, Dirección General de Ordenación Educativa y Formación Profesional/Junta de Andalucía.

De Vicente, P. (dir.) (2002): *Desarrollo Profesional del Docente en un Modelo Colaborativo de Evaluación*, Deusto, ICE Universidad de Deusto.

Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales (BOJA de 18 de mayo).

González, M.ª T. (1992): «El papel de los agentes de cambio en el desarrollo organizativo», en II Congreso Interuniversitario de Organización Escolar, GIG, Universidad de Sevilla.

Imbernon, F. (1994): *La formación y el desarrollo profesional del profesorado. Hacia una nueva cultura profesional,* Barcelona, Graó.

Lieberman A., y Miller, L. (2000): «Teaching and teacher development: A new syntethesis for a nuez century», en R. S. Brandt (ed.), *Education in a new era*, Alexandria, Association for Supervisión and Currículum Development, 47-66.

Lorenzo, M. (1996): «Concepto, contenido y evolución histórica de la Organización Escolar», en I. Cantón (coord.) (1996), *Manual de Organización de Centros Educativos*, Barcelona, Oikos-tau.

Martín, E. (1989): «Las adaptaciones curriculares en la Educación Primaria», en C.N.R.E.E. (1988), *Las adaptaciones curriculares y la formación de profesores,* Serie Documentos, nº 17.

MEC (1992): Real Decreto 294/1992, de 27 de marzo, de creación de los Centros de Profesores y Recursos, Madrid, Ministerio de Educación y Ciencia.

Onrubia, J. (2000): «La atención a la diversidad en la educación secundaria obligatoria. Algunas reflexiones y criterios psicopedagógicos», en R. Alcudia y otros, *Atención a la diversidad*, Barcelona, Editorial Graó, 115-126.

Orden de 25 de julio de 2008, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía (BOJA de 22 de agosto).

Peñafiel Martínez, F., y Torres González, J. A. (2002): *Indicadores de calidad de la Educación Especial,* Granada, Grupo Editorial Universitario.

Pujolás, P. (2001): *Atención a la diversidad y aprendizaje cooperativo en la educación obligatoria*, Málaga, Aljibe.

Santos Guerra, M. A (1995): «Organizaciones que educan», en J. Gairin y P. Darder, *Organización y gestión de centros educativos*, Barcelona, Praxis.

Torre, A. de la (2003): Manual programa PROACI. http://www.adelat.org/media/docum/proaci/presentacin_descarga_y_pdf.html. (Consulta: 18 de abril de 2009.)

Torres González, J. A. (1999): *Educación y diversidad: Bases didácticas y organizativas*, Archidona (Málaga), Aljibe.

— (2002): «La red de apoyo ante las necesidades educativas especiales», en A. Sánchez Palomino y J. A. Torres González, *Educación Especial: Centros educativos y profesores ante la diversidad,* Madrid, Pirámide, 223-237.

—, y Sánchez Palomino, A. (1996): «Necesidad de reprofesionalización del docente para dar respuestas a la diversidad en el nuevo sistema educativo», en J. P. Jurado (coord.), *Las necesidades educativas: presente, pasado y futuro*, Barcelona, Lofe Artes Gráficas, 242-250.

Van den Berg, R.; Sleegers, P.; Geijsel, F., y Vanderberghe, R. (2000): «Implementation o fan innovation: Meeting the concerns of teachers»*, Studies in Educational Evaluation*, 26, 331-350.

17. Arte, cultura y actividad física en la intervención con personas dependientes

M.ª Luisa Zagalaz Sánchez
M.ª Isabel Moreno Montoro
M.ª Paz López-Peláez Casellas
Javier Marín López
Isabel M.ª Ayala Herrera

1. Introducción

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE 299, de 15 de diciembre), conocida como Ley de Dependencia, pretende completar el sistema de bienestar social generado para las personas dependientes y permutar el sistema de redes sociales que ha significado hasta ahora su único soporte. Con ella se quiere conseguir el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, conocido como el SAAD.

A través de esta ley se pretende hacer visibles a muchas personas que, por su edad o por sus características de no independencia, han estado ocultas a los ojos del resto de la sociedad durante mucho tiempo. Por tanto, la atención a este colectivo de población se convierte en un reto ineludible para los poderes públicos, que requiere una respuesta firme, sostenida y adaptada al actual modelo de nuestra sociedad.

Tras comprobar, mediante una amplia revisión de la literatura y las opiniones que el alumnado emite sobre ello, que las intervenciones con esta población no asumen la importancia de desarrollar el ocio activo, dentro del que las áreas de didáctica de las expresiones artísticas y corporal tienen mucho que ofrecer, seguiremos con las actuaciones interdisciplinares y culturales del departamento de Didáctica de la Expresión Musical, Plástica y Corporal de la UJA para tratar de transmitir los contenidos propios de nues-

tras áreas aplicados a contextos más desfavorecidos y menos sistematizados (Zagalaz et al., 2009a).

2. Definición de los conceptos

En primer lugar, explicaremos brevemente quiénes serán los sujetos que intervienen en las actuaciones propuestas o analizadas y cada uno de los conceptos que configuran la Dependencia. Para ello, muchas de las ideas se han tomado de la propia ley.

Los **sujetos que realizan la intervención** son los que desarrollan los cuidados no profesionales y profesionales, como los que se prestan a una persona en situación de dependencia. La diferencia entre unos y otros radica en que los no profesionales son los que realizan familiares, amigos o asociaciones sin ánimo de lucro, a los que la administración puede ayudar mediante programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso. Los profesionales, como su nombre indica, son los llevados a cabo por personal especializado.

Los **sujetos que reciben la intervención** son todas las personas en situación de dependencia que deben recibir *asistencia personal*, bien por profesionales o por no profesionales.

Dependencia es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (BOE, 2006).

En el caso de **igualdad/equidad**, la Real Academia Española de la Lengua (RAE) define el adjetivo *igual* como «de la misma naturaleza, cantidad o calidad de otra cosa […]. Muy parecido o semejante». A efectos de este capítulo, hemos de hablar de *igualdad de oportunidades*, para lo que nos basamos en el artículo 14 de la Constitución española (1978), según el cual «todos somos iguales ante la ley», considerando que el objeto de la Ley de Dependencia es conseguir dicha igualdad.

La *equidad*, por su parte, aunque se utiliza como sinónimo de igualdad, tiene con ella la diferencia de introducir un principio ético o de justicia en la igualdad. De ser un valor de connotación social que se deriva de lo entendido también como igualdad. Se trata de la constante búsqueda de la justicia social que asegura a todas las personas condiciones de vida y de trabajo, dignas e igualitarias, sin hacer diferencias entre unos y otros a partir de la condición social, sexual o de género, entre otras y en nuestro caso por dependencia.

Autonomía es la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. A pesar de ello, «una de las grandes enfermedades es no ser nadie para nadie» (Teresa de Calcuta).

Actividades básicas de la vida diaria son aquellas que permiten a la persona desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas (art. 2.3. Ley de Dependencia, 2006).

Necesidades de apoyo para la autonomía personal. Son las que demandan las personas en situación de dependencia para intentar mantener su autonomía. Como prestaciones de atención a la dependencia el *artículo 14* de la Ley contempla algunas económicas y de servicios.

Tercer sector. Esta expresión integra al voluntariado, formado por organizaciones sin ánimo de lucro, es decir, asociaciones, fundaciones, ONG y/o empresas que trabajan en el ámbito de la economía social, que intervienen en la ayuda de personas dependientes. Por tanto, tercer sector convive con la actividad del sector público (administraciones públicas, partidos políticos) y el sector privado (sociedades mercantiles). El tercer sector se convierte a veces en redes que funcionan en diferentes países. (Zagalaz *et al.*, 2009b).

Educación gerontológica. En palabras de Orte Socías (2006), debiera ser el «hoy empieza todo» de su desarrollo pleno, utilizando programas formativos destinados a mayores. La educación gerontológica pretende reforzar la idea de la educación como transformación; la educación como posibilitadora de la autonomía, como objeto y como método de obtención de cambios.

El objetivo debe ser observar y transformar la vejez, de un período de dependencia y deterioro, en otro de reto y productividad. Así pues, uno de los ejes fundamentales en el surgimiento de la gerontología educativa tiene que ver con la mejora de la calidad de vida.

La existencia de una nueva realidad sociodemográfica en las sociedades desarrolladas con un proceso de envejecimiento de la población, con un incremento de la esperanza de vida y con la constatación de nuevas necesidades y demandas de la población de personas mayores, no sólo de salud o sociales sino también de cultura, ocio y participación social, hace que la educación gerontológica adquiera un papel fundamental como respuesta de la sociedad a los nuevos retos y demandas sociales, a la existencia de un nuevo grupo social, a la posibilidad de educar a lo largo de toda la vida y al desarrollo de la función cultural.

En este momento álgido de los programas es importante realizar investigaciones que permitan desarrollar las amplias posibilidades de la educación

destinada a este colectivo en un contexto, la Universidad, en el que la investigación constituye uno de sus objetivos principales.

3. Objetivos

El **objetivo general** de la actuación que se propone es ofrecer una formación innovadora y de calidad en el ámbito de las relaciones establecidas entre la educación, las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y la educación para el ocio, la equidad social y la inclusión sociocultural en el marco de las artes y la actividad física. Es por ello que en este capítulo se exponen estrategias y recursos psicopedagógicos y socioeducativos de la intervención desde la actividad física, las artes plásticas, la música y la cultura visual y musical.

Como **objetivos específicos** se proponen:

1. *Conocer las diversas posibilidades de las artes y la actividad física que la acción social y las instituciones ofrecen para intervenir en casos de dependencia*, analizando las posibilidades que ofrecen las instituciones para el acceso a la cultura, al arte y a la actividad física de las personas dependientes:

— Administración pública y privada, ONG.
— Centros de día (talleres).
— Residencias de mayores.
— Asistencia a domicilio.
— Visitas a museos, asistencia a conciertos y otras representaciones de artes escénicas.
— Competiciones deportivas.
— Intervención desde las artes (musicoterapia, arteterapia).

1.1. *Analizar el Catálogo de servicios que la Ley de Dependencia ofrece en su artículo 15*. En él se comprenden los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en los siguientes puntos, regulados sin perjuicio de lo previsto en el artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud:

a) Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
b) Servicio de teleasistencia.
c) Servicio de ayuda a domicilio: Atención de las necesidades del hogar. Cuidados personales.

d) Servicio de centro de día y de noche: Centro de día para mayores. Centro de día para menores de 65 años. Centro de día de atención especializada. Centro de noche.
e) Servicio de atención residencial: Residencia de personas mayores en situación de dependencia. Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

A la vista de esta exposición de principios, en los que es claramente manifiesto que *no se trabaja el sector cultural de la formación de las personas*, nos retrotraemos a los antecedentes del **ocio activo**, sobre el que Aristóteles decía que *hacía libre al hombre.* La palabra ocio (σκολείο) significaba escuela para los griegos; por tanto, podemos romper las ataduras de la dependencia gracias a la educación y la cultura que no contemplan las intervenciones institucionales. «Un centro de día, una residencia de mayores o de sujetos dependientes, no debe ser un aparcamiento de personas. Deben servir para humanizar» (Zagalaz, 2007).

Por ello, nosotros vamos aún más lejos y creemos que, a través de la música, el arte y la actividad física logramos llegar a la sensibilidad de la persona dependiente y educarla rompiendo barreras disciplinares y multiculturales, manteniéndola VIVA y LIBRE. Porque coincidimos con Csikszentmihalyi (2000) cuando dice: «El arte o el deporte son 'formas culturales cuyo único objetivo es proporcionar el estado de flujo' […]. La experiencia típica de estado de flujo proviene de actividades que existen porque generan flujo, como son el arte, la música los deportes» [1].

Csikszentmihalyi fue el creador de la teoría del *flow* dentro de la psicología positiva. El *flow* puede definirse como el estado en el que la persona se encuentra completamente absorta en una actividad para su propio placer y disfrute, durante la cual el tiempo vuela. Autor y teoría avalan nuestros planteamientos de otorgar la mayor importancia a actividades que también denomina culturales, «arte y deporte».

En esta línea trabaja la Fundación Benenzon (musicoterapia para la salud comunitaria), cuya filosofía es mejorar la calidad de vida de los seres humanos y su ecosistema, desarrollar proyectos para llevar bienestar a la comunidad en el campo de la salud, de la educación y de la integración en sociedad. Utilizan recursos no verbales para mejorar la comunicación entre los seres humanos para la integración de la sociedad.

1.2. *Desarrollar la competencia Long Life Learning (L.L.L.) o aprendizaje a lo largo de toda la vida.* El principio del L.L.L. queda bien sintetizado en el proverbio chino: «Para un año, sembrad cereales. Para una década, plantad árboles. Para toda la vida, educad y formad a la gente» (Guanzi, *c.* 645 a.C.). La Comisión de las Comunidades Europeas (2000) ratifica di-

cha competencia: «Hacer realidad un espacio europeo del aprendizaje permanente». Como educadores creemos que el ser humano requiere atención y educación continua, esté o no en situación de dependencia. Sin embargo, tras este estudio, concluimos que en realidad hay «mucha teoría y poca práctica», la utopía del L.L.L.

2. *Conocer y valorar las posibilidades educativas de la creación estética, la actividad física y la cultura en ámbitos de educación no formal*. En este sentido se han de programar y evaluar proyectos para la intervención social desde las artes plásticas, la cultura visual y musical. Algunos ejemplos de estos proyectos interdisciplinares realizados desde el Departamento de Didáctica de la Expresión Musical, Plástica y Corporal se recogen en cada uno de los apartados de este trabajo, presentados por las correspondientes áreas.

3. *Conocer y aplicar los beneficios que para la salud y la calidad de vida ofrece la actividad física y desarrollar programas de investigación desde la intervención social, las artes plásticas, la cultura visual y musical*. Para ello hay que establecer hipótesis y/u objetivos, recoger información mediante instrumentos tales como cuestionarios, entrevistas, trabajo de campo, observación, recogida de muestras, lectura, investigación experimental, analizar los datos obtenidos y medir resultados, llegando a conclusiones que permitan afirmar que las actividades culturales mejoran la calidad de vida de las personas dependientes.

4. *Ocio creativo e inclusión social, como prospectivas de futuro*. Para conseguirlo es necesario:

— Favorecer mayores posibilidades de conexión entre escuelas, servicios de recreación y otras organizaciones de la comunidad a todos los niveles del ocio creativo.
— Entender el papel del ocio creativo en la promoción y el desarrollo humano dentro de una sociedad plural en constante cambio.
— Desarrollar una base de «intersección» entre consumidores, profesionales y voluntarios que puedan fomentar el precepto de una educación del ocio creativo.

4. Propuestas de intervención

Tras el análisis realizado sobre la intervención desde las artes, la cultura y la actividad física y deportiva en sujetos dependientes, y a la vista de lo que la propia ley establece, no se encuentra nada en ella que trascienda las necesidades primarias para la supervivencia. Entendemos que cubrir dichas necesidades no es suficiente para lograr el objetivo de auto-

nomía personal e igualdad con los no dependientes, ya que falta el componente humanístico y cultural, propio del ser humano. Lo que hace buena la frase de Groucho Marx: «La televisión es una fuente de cultura, cada vez que alguien la enciende me voy a la habitación de al lado a leer un libro».

4.1. Educación artística y estética para la calidad de vida, la equidad social y la inclusión sociocultural

El crítico de cine Michel Martín, citado por Aparici (1996), dice que una educación fundada en una auténtica comunicación, aplicada a una reflexión y un trabajo comunes, a unos análisis y síntesis cribados por una crítica comunicativa, suscita la creatividad, la expresión espontánea, la escucha y la comprensión de los otros, del otro, un razonamiento por pruebas, la asimilación de una cultura verdaderamente vivida.

La desinformación, la contaminación ambiental y el consumismo que afectan a nuestra sociedad son consecuencia, en parte, del mal uso que se hace de ciertos artefactos. Para lograr una sociedad más justa e igualitaria, será necesario comprender estos fenómenos y sus consecuencias.

Por ello realizamos a continuación algunas reflexiones sobre aspectos de la cultura artística y el desarrollo estético y su aplicación en la intervención en situaciones de dependencia.

a) El conocimiento estético: Simplificando y haciendo una síntesis de todo lo que puede haber escrito al respecto, podríamos decir que es el proceso de aprehensión de la realidad por medio de la experiencia sensible. La cultura occidental se ha volcado en la concepción teórica del conocimiento y ha dado prioridad al método científico. La idea de que a través del arte se aprende no está plenamente aceptada y, aunque digamos que es muy interesante que la gente vea exposiciones o vaya a conciertos, e incluso aunque opinemos que se aprende mucho con ello, la mayoría no lo dice desde un convencimiento pleno. Sin embargo, en la cultura oriental sí existe la concepción del aprendizaje desde una postura estética y una mayor integración entre el mundo científico y el estético.

Lo bello, lo artístico y lo estético: Como bello vamos a entender lo que se refiere a aquellas cosas que están dentro de un ideal. Lo que se ajuste a ese canon que hemos considerado perfecto será bello. Justo a partir de este momento empiezan las grietas: en ese canon no hay coincidencia de criterios; lo que para algunos es interesantísimo, para otros es grosero. Lo que para algunos es maravilloso, para otros no es más que cursilería.

Si lo artístico es aquello que es producto o se refiere a una interpretación de la realidad, ya sea para crear el producto o para apreciarlo, ¿alguien encuentra la asociación de este concepto con el de belleza? Todo dependerá de la relación que haya entre realidad e ideal. Según Hernández (2003), el arte se presenta como una construcción social cambiante en el espacio, el tiempo y la cultura de hoy que se refleja en las instituciones, los medios de comunicación, los objetos artísticos, los artistas y los diferentes tipos de público.

Lo estético hace referencia a lo recogido a través de los sentidos, pues hemos establecido que el conocimiento estético se desarrolla a través de la aprehensión de la realidad por medio de la experiencia sensible. Luego la falta de uso de las experiencias artísticas y sensibles conduce a la carencia del desarrollo estético.

El conocimiento estético y el conocimiento teórico: Para López Avendaño (2002), de acuerdo con la etimología griega, la estética es una ciencia de la sensibilidad, es decir una manera primaria y fundamental del conocimiento, previa al conceptual o lógico. Por lo tanto, la estética no es filosofía del arte ni una ciencia de lo bello. No obstante, en esta relación directa de la estética con la experiencia sensible, es indiscutible que, tras la sensibilización, llegamos a la interpretación y reflexión sobre lo vivido; luego la dimensión teórica es inherente a la experiencia estética.

b) La construcción y la re-construcción de la identidad a través del conocimiento estético:

- La fuente del conocimiento no radica en los objetos (epistemología empirista) ni en el sujeto (racionalismo innatista), sino en su relación interactiva.
- Siguiendo a Hernández (2003), este interaccionismo es constructivo en dos sentidos: por un lado, el sujeto construye un modelo de la realidad ajustado a sus modelos internos y, por otro, construye unos esquemas mentales que se adecuan a la realidad, realizando una progresiva diferenciación y reorganización de tales esquemas.

c) La intervención institucional y otros organismos (asociaciones): Vías de intervención en la administración y los organismos, donde podemos diferenciar dos grupos en lo que a la organización de dinámicas y de intervención se refiere. Por un lado, estarían los organismos con responsabilidad directa en personas mayores y con situaciones de dependencia diversa, donde éstas residen o pasan gran parte del día, y, por otro lado, los que administran una actividad de cara a todo tipo de público en aras de la accesibilidad y la atención para todos contempla dinámicas y actividades

para todos los grupos de personas. Vamos a destacar específicamente el arteterapia y la dinamización.

- *Arteterapia*: Se basa en la capacidad de desentrañar estos procesos cuando pueda existir algún tipo de conflicto personal o social. Estimula las capacidades propias del individuo, desarrolla su creatividad y expresión individual como medio de lograr satisfacción y mejorar personalmente. La terapia a través del arte, conocida como arteterapia, consiste en el uso de diferentes disciplinas artísticas con finalidades terapéuticas. Es la utilización de técnicas artísticas para el autoconocimiento, el desarrollo personal, la mejora de la salud y la calidad de vida. Dice Beatriz López Romero (Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle, 2004), que en la Antigüedad clásica ya conocían las propiedades terapéuticas del arte y los beneficios de su práctica en el equilibrio general del ser humano. Aunque fue durante la Segunda Guerra Mundial cuando el arte empezó a considerarse como una forma de tratamiento terapéutico. *Arteterapeuta* es alguien que en su propio proceso personal está vinculado estrechamente con la creatividad y es a través de su experiencia que propone e invita al paciente a investigar, indagar y descubrir/descubrirse a través de diferentes propuestas plásticas, valorando ante todo la experiencia como una forma real de acercarse a los problemas. Por eso el arteterapia es PARA TODOS: autoaceptación.
- *Dinamización*: Favorece el interés por las actividades artísticas al hacer más fácil la comprensión de los productos artísticos. Se entiende como un servicio que la administración y los organismos hacen hacia el público a través de personas especializadas en temáticas diferentes, con conocimientos fundamentales sobre el tipo de actividad además de los necesarios de psicopedagogía y de gestión aplicadas al proceso concreto.

d) El ocio cultural. Es importante entender este concepto desde la perspectiva de la mejora de la calidad de vida y no desde la desocupación y el aburrimiento que hay que llenar con actividades entretenidas. Dos propuestas de intervención:

- La memoria como construcción de la identidad.

Desde una perspectiva constructivista del aprendizaje, dice Fernando Hernández que todo conocimiento es resultado de la reorganización de un conocimiento anterior, y toda nueva adquisición que tenga un componente de novedad se pone en relación con lo que se ha adquirido previamente. El

grado de aprendizaje tiene relación con el desarrollo cognitivo del individuo.

Un problema de dependencia no se soluciona con un reconocimiento de la identidad, pero afecta directamente a nuestra calidad de vida asumir la situación y valorar nuestras capacidades, nuestra identidad y nuestros méritos. En personas jóvenes, de cara a reforzar su carácter y estabilidad, y en personas mayores para el reconocimiento de su vida y la revalorización de su actividad, tanto pasada como presente.

La elaboración de un producto a partir de imágenes es la actividad que nos materializa la intervención, y en la que se pueden tener en cuenta las siguientes instrucciones o pasos fundamentales:

— Recogida de imágenes, por cualquier vía: imagen fija y/o imagen en movimiento. Pueden ser documentos propios y personales o bien tomados de los medios de comunicación o de otras personas.
— Utilización de esta documentación para formar un producto.

Entre estos dos pasos fundamentales puede mediar la intención previa o la búsqueda en la temática. Es decir, el sujeto ya tiene un problema o tema detectado que quiere tratar y partiendo de él ha seleccionado las imágenes y está componiendo el producto; sería la intención previa determinada. Pero también se puede utilizar el buceo entre imágenes para evidenciar la situación de crisis que no acabamos de tener identificada, y de forma terapéutica elaborar un producto que nos conduzca a reconocer la fisura.

Independientemente de que las imágenes de partida sean fijas o en movimiento, el resultado puede ser un vídeo, una narración a través de un grupo de imágenes, a modo de reportaje en el que además se puede intervenir con el artículo redactado. O el resultado puede ser una composición como collage. Una vídeo-instalación también valdría.

- Guía para la visualización de vídeos o fotografías, así como de cualquier otra manifestación plástica o visual.

La apreciación de productos artísticos es otra intervención muy apropiada, pues nos conduce a intercambiar mensajes con otras personas. Lo habitual es que la producción artística transmita conflictos del mismo o diferente orden a los nuestros, pero lo más importante es la resituación del espectador en otro epicentro que no sea el suyo. Esto nos conduce a comprender que en el mundo hay más personas y más problemas, de modo que nuestra situación se diluye en la vorágine universal. El problema pierde dimensiones o se hace más comprendido.

El inconveniente de base es la carencia de estrategias para acercarse a las imágenes y hacer una lectura de ellas intencionadamente. Por lo general, las imágenes operan en nosotros de una forma casi involuntaria e inconsciente. El análisis de imágenes, ya sea en movimiento, teniendo en cuenta una argumentación o sin ésta, puede ser muy complejo, pero también se puede empezar por un esquema muy básico que respondería a un orden de tres pasos: acercamiento, identificación y análisis.

Un posible patrón para este esquema básico se podría plantear a partir de estas tres preguntas:

— ¿Qué vemos? Descripción formal de lo que tenemos delante.
— ¿Qué es? Posibles respuestas a lo que creemos que es lo que tenemos delante.
— ¿Por qué me interesa?

Esto se puede poner en práctica de forma personal e individual, cuando visitamos espacios artísticos o visualizamos películas o reportajes de imágenes, y de esa manera empezamos a aprehender el mundo de la imagen. O bien en actuaciones colectivas o de grupos organizados en las que las conclusiones se pueden trabajar colectivamente, llevando incluso preparado el desarrollo de alguna temática concreta que se quiera utilizar en tratamientos específicos. Asimismo, el verbo «ver» se podría enriquecer con la escucha (sensopercepción) y con la expresión (corporal, instrumental, vocal), base de algunas de las propuestas interdisciplinares publicadas por el grupo de investigación HUM-653 (Friso sonoro, Caracol de Picasso, dinamización de exposiciones de jóvenes artistas contemporáneos jiennenses, etc.).

La conclusión básica para todo lo antedicho radica en cómo a través de la actividad artística, tanto creadora como interpretativa, se favorece la mejora de la calidad de vida, y como para esto es primordial entenderlo desde la aprehensión de la realidad a partir de la estética.

4.2. Educación musical para mejorar la calidad de vida de personas en situación de dependencia: musicoterapia

Según Serafina Poch Blanco (1981: 21), la musicoterapia puede definirse como «la aplicación científica del arte de la música y la danza con finalidad terapéutica, para prevenir, restaurar y acrecentar la salud tanto física como mental y psíquica del ser humano». Se trata de una ciencia transdisciplinar en la que intervienen además de la música o la psicología, la sociología, la psiquiatría o incluso la antropología. La musicoterapia es un área de estudio relativamente novedosa que todavía no se ha establecido

como profesión o como objeto de investigación en todos los países desarrollados. De hecho, a pesar de sus numerosos beneficios frente a problemas físicos y/o psíquicos en personas de todas las edades, todavía hay especialistas que se muestran escépticos ante el empleo de la música como método terapéutico.

Defendemos la idea de que la terapia con música debe ser una parte importante en el tratamiento de las personas que carecen de autonomía y que puede contribuir de manera significativa a su mejora física y emocional. Se trate de musicoterapia activa o receptiva, los efectos que la música tiene en estas personas son, a nuestro juicio, incuestionables.

Para evitar el intrusismo y el voluntariado es necesario que las intervenciones que se lleven a cabo sean desarrolladas por personal especializado, el musicoterapeuta, un músico práctico dotado además de conocimientos en otras disciplinas (medicina, psicopedagogía, etc.) y con una fuerte vocación personal. En todo caso, es importante indicar que la música no supone una cura milagrosa para todos los dependientes, aunque sí una ayuda o mantenimiento del mejor nivel posible de funcionamiento y de calidad de vida.

Las razones que llevan a unas personas a depender de otras en su vida diaria son de diversa índole, tanto físicas como psicológicas o mentales. Debido a ello, la estructura de las sesiones, el tipo de terapia utilizada y la música que emplee el musicoterapeuta en cada ocasión deberá estar adaptada de manera perfecta a la personalidad de cada paciente y, por supuesto, a su dolencia. En todos los casos la música ofrece a estas personas la posibilidad de expresar sus emociones, frecuentemente de rabia e impotencia, y canalizarlas de manera constructiva; de desarrollar su capacidad de comunicación; de potenciar su memoria; de reducir la ansiedad y el estrés; y por último, aunque no por ello menos importante, de crear en ellos un sentimiento de armonía y de paz interior.

A todo esto hay que añadir las importantes mejoras que la danzaterapia, es decir, la expresión corporal de la aplicación terapéutica de la música, produce en la psicomotricidad de estas personas. No es éste el único beneficio que produce la práctica de la danza, ya que la coordinación en los movimientos de los pacientes hace aumentar el sentimiento de seguridad y de confianza en sí mismos. Debido a ello, la danzaterapia, al igual que otras artes creativas como el arteterapia, se convierte en un poderoso aliado de las sesiones de terapia musical.

Para el trabajo en musicoterapia dependiente puede emplearse tanto música grabada —de distintos estilos— como música en directo, adaptada a las necesidades del colectivo de dependientes, y usando tres herramientas fundamentales: a) la voz y sus posibilidades melódicas (canciones) y no melódicas (cuchicheo, silbidos, etc.); b) el cuerpo, a través de las percusiones corporales (pisadas, golpes en muslos, en pecho, palmas y chasquidos);

y c) instrumentos musicales sencillos (pequeña percusión o conjuntos Orff).

Los centros para el trabajo en musicoterapia son todos aquellos en los que están los dependientes. En países como Estados Unidos el musicoterapeuta forma parte del equipo profesional de cada centro, una situación que, sin duda, la Ley de Dependencia puede ayudar a convertir en realidad en nuestro país. Aunque las principales instituciones de intervención musicoterapéutica han sido las relacionadas con el ámbito de la salud (hospitales, tanto psiquiátricos como de medicina general), existen otros espacios, como las prisiones —espacio tradicionalmente desatendido y, desgraciadamente, con un vacío legal hasta la fecha—, centros de educación especial y centros geriátricos (residencias y centros de día).

El proceso musicoterapéutico tiene una serie de fases, que dependerán del grado y tipo de dependencia, de si el trabajo se realizará de forma individual o grupal y de si se opta por métodos pasivos o receptivos (centrado en la audición de música grabada, en cuyo caso hay que realizar una buena selección musical) o métodos activos o creativos (improvisación). En este proceso juega un papel determinante la observación directa y la elaboración del historial sonoro-musical, que incluye los instrumentos favoritos, canciones significativas de la vida del dependiente y conocimiento del ambiente sonoro en el que creció. En todo caso, la música es una herramienta con un gran potencial en contextos de dependencia, cuya aplicación en el caso español aún está por realizar.

En ese sentido, se están aplicando en Europa algunos proyectos (Lisboa y Estrasburgo), como el de «Músicos intervinientes en contextos hospitalarios. Humanizando los hospitales con música». En España otros como el reportaje que se recoge en la web de *tuleitmotiv*: «Un equipo del Hospital La Paz, con reservas, demuestra la efectividad de la música como terapia complementaria en niños con tumores y otros problemas graves» (2008).

Partiendo de que la música es un lenguaje universal que no entiende de barreras idiomáticas ni diferencias de edad, la responsable del programa de musicoterapia del Hospital de La Paz, María Jesús del Olmo, subdirectora del Máster de Musicoterapia de la Universidad Autónoma de Madrid, explica que, aunque el efecto lúdico de la música «está clarísimo, sus beneficios van mucho más allá».

En la Universidad de La Rioja se celebraron también en 2008 las primeras jornadas sobre musicoterapia organizadas por el Departamento de Expresión Artística. Uno de sus principales objetivos fue dar a conocer a estudiantes y profesionales de los campos de la educación, salud y terapia los beneficios de esta especialidad.

En España, la musicoterapia lleva funcionando desde hace más de veinticinco años, pero es a través de las diferentes formaciones universitarias

como postgrados, másteres y títulos propios como se está dando a conocer de forma más directa. Los estudiantes deben ser licenciados o diplomados del campo de la salud, educación o música. La formación se imparte en la Universidad Autónoma de Madrid en la Facultad de Medicina. Los ámbitos de actuación son, como hemos indicado antes, social, educativo y sanitario, entre otros.

También en Argentina, concretamente en un Hospital general de Buenos Aires, se ha llevado a cabo una experiencia piloto consistente en aplicar música en directo a los enfermos de las salas de espera para mejorar su calidad de vida, porque autores como Spitz (1985), Bowlby (1979), Benenzon (1997), de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, han demostrado que a través de la relación humana, los afectos y el arte se modifican los síntomas de las enfermedades más graves que aquejan a las personas.

El uso terapéutico de la música por un profesional especializado que sabe manejar y utilizar los parámetros musicales de forma adecuada facilita la comunicación del ser humano y promueve espacios terapéuticos para la mejora física, psíquica y emocional de las personas (Del Olmo, 2009).

También el III Seminario de Arte y Humanización en la Medicina del Hospital San Rafael de San Salvador-Bahía ha demostrado el éxito de estos procesos en numerosos hospitales importantes de Brasil.

4.3. Actividad física, ocio y recreación para la equidad y la inclusión social

Para conseguir mediante nuestra intervención el ocio y la recreación para la equidad y la inclusión social planteamos, desde la actividad física, los siguientes **objetivos** estructurados desde lo global hasta lo analítico:

a) Conocer y aplicar los beneficios que para la salud y la calidad de vida ofrece la actividad física. Numerosas investigaciones han demostrado los efectos positivos que, en personas dependientes, conlleva la práctica de alguna/s de las siguientes actividades:

- Gimnasia pasiva.
- Psicomotricidad.
- Juegos motrices.
- Ritmo y movimiento, bailes de salón, danzas populares.
- Fisioterapia.
- Mesoterapia.
- Técnicas de relajación y ejercicios respiratorios.
- Alternativas acuáticas.

b) Desarrollar estrategias y recursos psicopedagógicos y socioculturales en la intervención con personas dependientes. Establecemos las siguientes posibilidades de actuación, que trataremos de acercar a nuestro campo educativo:

- Estrategia: Planificación o forma de conseguir L.L.L. en función de las características de la persona dependiente y del sujeto encargado de aplicar la intervención.
- Recursos: Distintos medios (humanos, materiales, audiovisuales, tecnológicos, juegos) en un contexto social determinado para conseguir un fin. Un profesional debe crear/seleccionar recursos motivadores y adecuados para el objetivo que pretende.
- Educar: Desarrollar la personalidad en sus ámbitos (cognitivos, psicomotrices, socioafectivos), encaminándola hacia la cultura.

c) Programar y evaluar proyectos para la intervención social desde las artes plásticas, la cultura visual y musical y la actividad física.

Para elaborar el plan o idea de trabajo nos preguntamos: ¿cómo conseguir ser independiente dentro de la dependencia? Y nos respondemos que se puede conseguir mediante el binomio CULTURA-ARTE. Como marco de referencia, citamos a continuación algunos de nuestros trabajos interdisciplinares publicados en distintos foros que, si bien han sido pensados para distintos contextos educativos, pueden ser adaptados al objeto del presente estudio:

- *Caracol de Picasso* (Zagalaz y Ayala, 2008).
- *Friso sonoro cronológico* (Ayala y Castillo, 2008).
- Lectura a través de la Actividad Física. Proyecto *La actividad física en los textos de la literatura infantil y juvenil* (Zagalaz y Sancho, 2005).
- *Componiendo y editando música a partir de la obra de Zabaleta, UJA.COMP* (Ayala *et al*., 2007).
- Cancionero tradicional, juegos y anecdotario (Latorre et al., 2008).
- Visitas al centro de día de mayores.
- Análisis de letras de canciones (catarsis alopática y homeopática) acompañadas del movimiento y el arte.
- Talleres de lenguaje musical, estilos musicales, coro, arteterapia, orientados a programas educativos de mayores (Universidad Abierta).
- Cursos sobre ocio creativo.

4.4. Propuesta conjunta de intervención desde las artes y la actividad física con personas dependientes

Teniendo en cuenta las posibilidades globalizadoras y la interdisciplinariedad de las artes y la actividad física, planteamos, a modo de ejemplificación, la propuesta que lleva por título *Rescatando las tradiciones: Para San Antón, un melenchón*. A partir de una festividad clave del contexto jiennense como centro de interés y elemento motivador, los profesionales trabajarían con personas mayores dependientes, que se convertirían en protagonistas activas del rescate de la tradición en tres fases: diagnóstico, expresión-recreación y reflexión.

En la fase de diagnóstico, planteamos el siguiente modelo de cuestionario, susceptible de ser variado según el caso:

— ¿Recuerda qué festividad se celebra por estas fechas en Jaén? ¿Qué elementos son típicos de esta celebración?
— ¿Le acompaña una música característica? ¿Conoce algún melenchón? ¿Podría cantarlo o tararearlo?
— ¿Cuándo se cantaban, dónde, cómo, con qué, con quiénes, qué actividad corporal le acompañaba, sobre qué temáticas versaban?
— ¿Ha participado usted o algún familiar o conocido suyo en la carrera de San Antón?
— ¿Conoce alguna tradición/costumbre distinta en estas fechas?
— ¿Podría recrear la escena a través de algún medio expresivo (gesto, movimiento, relato, poesía, dibujo, canción)?

Explicación inicial:

A modo de indagación o actividad de ideas previas, el profesional informará sucintamente de las canciones populares que se cantan en estas fechas y en las que basará la intervención posterior.

El melenchón es la canción típica del folclore jiennense que se canta por San Antón (16 de enero) alrededor de una lumbre (ritual del fuego, pagano-religioso, tradición que deriva de espantar a los malos espíritus o demonios o ahuyentar las enfermedades y plagas, en alusión a las tentaciones que San Antonio Abad, patrón de los animales, logró evitar). Actualmente, en Jaén, se celebra ese día una carrera popular desde hace treinta y dos años que se ha convertido en la cuarta en importancia de la media distancia en el mundo.

Por estas fechas, la campaña de recogida de la aceituna está mediada. Las hogueras de San Antón se nutren con el ramón de las olivas y se acompañan gastronómicamente, aunque cada vez con menos asiduidad, con productos de la matanza que se realiza un mes antes. En las lumbres se quema

también el monigote, denominado «follascón» (muñeco de trapo y paja similar a un espantapájaros), que representa el triunfo sobre el diablo y el odio. Igualmente, se echan al fuego las cosas que no sirven y que antaño las recogían los niños al son del recitado «al que no haya dado, que se le muera el gato». También se producía una rivalidad entre lumbres, escenarios indiscutibles de la música.

Los melenchones se bailan y juegan en corro o rueda, «mocicos y mocicas de la mano», junto a la lumbre o alrededor de ella: «Durante la primera parte, que es la copla, se queda uno dentro. En el estribillo elige pareja y entonces ellos dos prendidos de la mano danzan de un lado para otro, llevando el ritmo, mientras los demás, parados, cantan la canción acompañándose de palmadas, en las partes o tiempos fuertes del compás» Torres (1972). Los temas son jocosos, humorísticos, picantes, desavenencias, amorosos, de pique, de suegras. Todo el conjunto descrito se completa con el paisaje sonoro típico (petardos, «mistos de crujío», rateros, etc.).

Interpretación-recreación:

En este punto de la propuesta, el profesional actuará de canalizador tratando que las personas dependientes vivencien la tradición a través de los medios expresivos. Para ello se recomienda, preferentemente, la interpretación vocal y/o instrumental de algún melenchón o, en su defecto, la selección y reproducción de audiciones o vídeos, procurando la participación activa de las personas a las que destina la intervención (animándolas a que canten juntos —simultáneamente o a modo de respuesta—, introduciendo variantes, acompañando con percusión corporal —palmas— o con algún instrumento típico o de construcción casera, improvisar letrillas —contrafacta—, relacionarlo con otros que conozca).

Un paso más lo constituiría la recreación. En este sentido, y en la línea interdisciplinar en la que venimos trabajando, proponemos asociar a pinturas escogidas relacionadas con el tema, tanto de autores de la provincia como de otros ámbitos, música, sonido y movimientos adecuados y dramatizarlas (individual o en grupo), trascendiendo la actividad a la educación artística. Se podría aprovechar la intervención para montar collages con fotos antiguas, recortes o noticias, reconstruyendo la historia personal en relación a los sonidos, músicas, juegos, bailes, fiestas populares, gastronomía, trajes, manifestaciones artísticas que han marcado su vida (friso cultural personal).

En todo momento, los sujetos que realizan la intervención han de prestar mucha atención a las personas intervenidas y valorar sus propuestas expresivas aunque no lleguen a ser, en algunos casos, estéticamente bellas, logradas o perfectas. También han de hacerles ver que a través de la canción tradicional, en este caso, nos podemos identificar culturalmente. La actividad

debe finalizarse con una reflexión y valoración conjunta por parte de los agentes implicados.

A modo de conclusión, creemos que la participación en una fiesta popular de las características de las lumbres de San Antón, con el consiguiente canto y baile, o en su defecto de la aportación de la tradición en forma de transmisión oral, que pueden hacer los mayores en situación de dependencia, facilita su integración social y les permite seguir participando de la cultura, a la que pueden acceder a pesar de su dependencia.

Nota

1 En http://www.eduardpunset.es/charlascon_detalle.php?id=10. Entrevista realizada por Punset, extraída el 19 de enero de 2009. Fuente: smartplanet: La felicidad es un «estado de flujo». Universidad de Stanford (22-11-2005).

Bibliografía

Alvin, J. (1965): *Música para el niño disminuido*, Buenos Aires, Ricordi.

Ayala, I. M., et al. (2007): «Zabaleta: Música, pintura y literatura. Proyecto de innovación educativa UJA.COMP: Componiendo y editando música a partir de una propuesta interdisciplinar», *Jornadas Aprendiendo a conocer, enseñar y respetar la figura de Zabaleta*, Jaén, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Jaén.

—, y Castillo, M. (2008): «Música, interdisciplinariedad e inclusión social: el friso sonoro como propuesta de aplicación en el aula», en Ribeiro, A. M., y Zagalaz, M. L. (coords.), *Atividades lúdicas em contextos culturais: Interdisciplinaridade e Inclusão,* Florianópolis (Brasil), FUCAP.

Benenzon, R. (1972): *Musicoterapia en psiquiatría,* Buenos Aires, Barry.

— (1995): *Manual de musicoterapia,* Barcelona, Paidós.

— (1997): *Sonido, comunicación, terapia,* Salamanca, Amar.

Berger, P., y Luckmann, T. (2006): *La construcción social de la realidad,* Barcelona, Paidós.

Bowlby, J. (1979): *Construcción y romper el vínculo emocional,* Milán, Raffaelo Cortina editore.

Danto, A. C. (2005): «El abuso de la belleza. La estética y el concepto del arte», *Estudios de filosofía,* 31, 27-38.

Domínguez Perela, E. (1993): *Conducta Estética y Sistema Cultural,* Madrid, Editorial Complutense.

Gardner, H. (1994): *Educación artística y desarrollo humano,* Barcelona, Paidós.

Greene, M. (2005): *Liberar la imaginación: Ensayos sobre educación, arte y cambio social,* Barcelona, Graó.

Hargreaves, A. (1998): *Enseñar una educación para el cambio,* Barcelona, Octaedro.
— (2003): *Enseñar en la sociedad del conocimiento (La educación en la era de la inventiva),* Barcelona, Octaedro.
Hernández, F. (2003): *Educación y cultura visual,* Barcelona, Octaedro-EUB.
Jefatura del Estado (2003): Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, Madrid, BOE, nº 128, de 29 mayo.
Latorre, P., et al. (2008): *Actividades lúdico-tradicionales en la Loma de Úbeda: una propuesta práctica interdisciplinar en el siglo XXI. Juegos, cancionero y anecdotario,* Jaén, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Jaén.
López Avendaño, O. (2002): «Estética, subjetividad y conocimiento», *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación,* 2 (2).
López Romero, B. (2004): «Arteterapia. Otra forma de curar», *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas,* 10, 101-110.
Ministerio de Administraciones Públicas (1978): *Constitución española,* Madrid, BOE de 29 de diciembre.
Ministerio de Educación, Política Social y Deporte (2006): Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Madrid, BOE, nº 299, de 15 de diciembre.
Nietos Santos, M. C.; Costas Díaz, A. M., y Aznárez López, J. P. (2006): «¿Y cuando el Arte no es sólo un objeto? ¿La otra vía del Arte? Cambios fundamentales en la naturaleza, disfrute y presentación de la Obra de Arte. Aspectos a tener en cuenta en la educación actual», *Actas del 1er Congrés d´educació de les Arts Visuals,* Terrassa (Barcelona), COLBACAT.
Orte Socías, C. (2006): *El aprendizaje a lo largo de toda la vida. Los programas universitarios de Mayores,* Madrid, Dykinson.
Parsons, M. J. (2003): *Como entendemos el arte,* Barcelona, Paidós.
Pavlicevic, M. (2003): *Groups in Music: Strategies from Music Therapy,* Londres y Bristol, PA, Jessica Kingsley Publishers.
Poch, S. (1981): «Musicoterapia», *Boletín de la Sociedad Española de Pedagogía Musical,* 2.
— (1999): *Compendio de musicoterapia,* 2 vols., Barcelona, Herder.
Real Academia Española de la Lengua (2001): *Diccionario de la Lengua,* 22ª edición, Madrid.
Rivera, M. J. (1996): «El mensaje radiofónico. El uso de la radio en la escuela», en Aparici, R. (coord.), *La revolución de los medios audiovisuales y las nuevas tecnologías,* Madrid, De la Torre.
Spitz, E. H. (1985): *Arte y psique,* Roma, Il Pensiero Scientifico.
Torres Rodríguez de Gálvez, M. D. (1972): *Cancionero Popular de Jaén,* Jaén, Instituto de Estudios Jiennenses.
Vega Visbal, M. de la (2007): «De la importancia de lo estético en la construcción social e individual de las identidades», *Revista de arte y estética contemporánea, Producción estética y cambio social: la función del arte,* Mérida (Venezuela).
Wigram, T.; Pedersen, I., y Bonde, L. (2004): *A Comprehensive Guide to Music Therapy. Theory, Clinical Practice, Research and Training,* Londres y Filadelfia, Jessica Kingsley Publishers.

Zagalaz, M. L., y Sancho, M. I. (2005): *La actividad física en los textos de la literatura infantil y juvenil,* Proyecto de Investigación premiado por el Centro Andaluz de las Letras (Consejería de Cultura de la Junta de Andalucía), Mención extraordinaria.

Zagalaz Sánchez, M. L. (2007): *Inauguración de las Jornadas sobre Música para humanizar las instituciones sociales,* Jaén, noviembre de 2007, UJA, s/p.

—, y Ayala, I. M. (2008): «Innovación en educación física a través de las otras materias instrumentales: música, gesto y artes plásticas. Propuesta transdisciplinar de fomento de la cultura: El caracol-la espiral», *Revista Fuentes,* 8, 177-195.

— Moreno Montoro, M. I.; López-Peláez, M. P.; Marín López, J., y Ayala Herrera, M. I. (2009a): «Intervención con personas mayores dependientes desde las artes, la cultura y la actividad física», *Actas del Tercer Congreso Internacional de Actividad Físico-Deportiva para Mayores,* Málaga, Universidad de Málaga/IAD.

— Ayala Herrera, I. M.; Cachón Zagalaz, J., y Ayala Herrera, M. (2009b): Intervención del Tercer Sector en la actividad física de los mayores en situación de dependencia (póster), *Actas del Tercer Congreso Internacional de Actividad físico deportiva para mayores,* Málaga, Universidad de Málaga/IAD.

Referencias on line

Csikszentmihalyi, M.: La felicidad es un «estado de flujo», 2005 [Consulta: 19 de enero de 2009]. http://www.eduardpunset.es/charlascon_detalle.php?id=10

Benenzon, R.: *Musicoterapia y prevención primaria. Musicoterapia para la salud comunitaria*, 2006 [Consulta: 8 de enero de 2009].
http://www.fundacionbenenzon.org/es/musicoterapia-prevencion.shtml

Olmo Barros, M. J. del: *Musicoterapia*, 2008 [Consulta: 20 de diciembre de 2008].
http://tuleitmotiv.blogspot.com/search/label/Musicoterapia

18. Redes familiares, cuidados y clases sociales en Andalucía

Delia Langa Rosado
David Martínez López

1. Introducción. Aproximación empírica a la posición de clase de las cuidadoras y cuidadores de dependientes

En este capítulo queremos ofrecer algunos de los resultados del trabajo de colaboración entre el Instituto de Estadística de Andalucía y las distintas universidades andaluzas que dio lugar, primero, a la realización del campo de la Encuesta Redes Familiares (ERF) en 2005; y posteriormente a la elaboración de las monografías generales y de temáticas específicas fruto del análisis de los datos producidos a partir de la ERF. Entre estas segundas temáticas, el tema de la atención a la dependencia ha cobrado especial importancia desde un primer momento, dados los importantes retos a que dan lugar dos fenómenos sociales de consecuencias estrechamente interrelacionadas como son el envejecimiento cada vez mayor de nuestra población y las transformaciones en la familia, que hoy por hoy sigue siendo la principal proveedora de cuidados a los mayores y en general a los dependientes. En este contexto se enmarca la realización de la monografía (Langa, Ariza, Martínez y Olid, 2009): *Las cuidadoras y los cuidadores de dependientes en el seno de las redes familiares. Una mirada desde la desigualdad*, de la que en este capítulo queremos seleccionar algunas de sus conclusiones.

Precisamente este trabajo, y las anteriores monografías tanto referentes al total de la población andaluza (*Andalucía. Dependencia y solidaridad en las redes familiares*, 2006; Sevilla, Instituto de Estadística de Andalucía)

como a las diferentes provincias, ponen contundentemente en evidencia el papel central que las familias vienen desarrollando en el cuidado de sus miembros dependientes ante la insuficiencia de otros instrumentos de carácter formal. La encuesta muestra, en efecto, cómo la participación del sector público y aún más del llamado «tercer sector» son ínfimas [1], si bien actualmente el contexto ha sufrido un cambio que puede ser importante, a partir de la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (2006).

Por otra parte, al hablar del aporte de la familia en la provisión de cuidados no podemos dejar de insistir en el papel protagonista de las mujeres en el seno de las redes de parentesco. Son ellas, en efecto, las que están asumiendo el grueso de la atención a enfermos, discapacitados, ancianos y dependientes en general. Los valores culturales siguen entendiendo esto como una «obligación familiar», y dentro de la familia las mujeres parece que son las que más interiorizado tienen el rol de principal cuidadora, asumido además en un panorama de claro déficit de recursos públicos [2]. Todo ello no hace sino dibujar un muy estrecho margen de elección para muchas mujeres, obviamente más numerosas entre los sectores populares, que se traduce en unos costes considerables tanto para su salud como para su vida social y laboral. Resulta, en este sentido, muy interesante la descripción que hace M.ª Ángeles Durán (2006) del «perfil social del cuidador que constituye el soporte básico del Estado de bienestar español»: mujer, de entre 50 y 60 años, sin empleo, con dificultades económicas, cuidadora intensiva (más de 40 horas) y casi única, con múltiples patologías y poco tiempo para su autocuidado y las relaciones sociales.

En relación con todo esto, nosotros, con nuestra monografía *Las cuidadoras y los cuidadores de dependientes en el seno de las redes familiares. Una mirada desde la desigualdad,* nos hemos propuesto contribuir a dibujar el cuadro de la diversidad de situaciones y condiciones sociales desde las que se opta por atender a un familiar dependiente y se ejerce como cuidador. Esto nos servirá, pensamos, para ganar en precisión cuando afirmamos simplemente que son «las mujeres» (como un todo homogéneo) las que están protagonizando el cuidado de las personas dependientes en nuestras sociedades, pues podríamos concretar sobre qué tipo o tipos de mujer es sobre el que está recayendo en mayor medida esta importante responsabilidad hoy por hoy nada compartida. Nos proponemos, pues, un acercamiento al perfil de los cuidadores desde su clase social, lo que constituye un enfoque no demasiado frecuente en nuestro país [3].

Para conocer el perfil de los cuidadores desde sus posiciones en la estructura social nos hemos basado en el modo en el que entiende la «clase» Bourdieu (2001), así como en el concepto de «clase comunitaria» de Carabaña (1994, 1995). Para este autor la unidad de este tipo de clase no es el

individuo, sino la familia. Las familias tienen unos *estilos de vida*, que vienen dados en gran medida por la clase económica a la que pertenecen sus miembros, y a los que corresponden unas determinadas estrategias [4] en el marco de las cuales nosotros vamos a situar precisamente las prácticas de nuestros cuidadores.

Dado que vamos a entender la clase como «clase comunitaria», nos hemos quedado con un esquema que clasifique a los individuos por las características socioeconómicas de los hogares a los que pertenecen. Es bastante común en este sentido operacionalizar la clase social mirando la ocupación y/o el nivel de estudios del «sustentador principal». Esto, no obstante, introduce una importante limitación para trabajar con los datos de la ERF en tanto en esta encuesta no se identifica al sujeto que aporta más al hogar, en presupuesto o en términos de estatus. Ello nos ha obligado a intentar rastrear a partir del ego del cuestionario la posición ocupacional más alta del hogar. La ERF nos ofrece datos de la actividad de todos los sujetos, pero sólo tenemos información sobre la ocupación del ego y/o su cónyuge cuando al menos uno de ellos trabaja. Hemos elegido entre estas dos ocupaciones la más alta, identificando así la ocupación del «sustentador principal». No obstante, esto ha supuesto que nuestros casos válidos se han reducido a algo más del 50% del total de encuestados. En concreto, contamos con 5.058 sujetos, de los que disponemos de información sobre ocupación, lo que no deja de ser una muestra considerable que, además, sigue manteniendo básicamente la proporcionalidad inicial del total de los casos en lo que a representación provincial se refiere. De otro lado, dado que en gran medida nuestro foco de análisis lo va a constituir el colectivo de los cuidadores, no hemos de perder de vista que éstos mayoritariamente se sitúan en el intervalo de edad de entre 30 y 54 años (en torno al 60%, y en torno al 75% entre 30 y 64 años), por lo que entendemos que la mayor parte estarán ocupados, y por tanto ellos o sus cónyuges serán los sustentadores principales del hogar.

Con el total de datos válidos hemos optado por la utilización de la clasificación de ocupaciones de Goldthorpe, Erikson y Portocarero (1979), ya que es de las más utilizadas en la investigación sobre estratificación, clases y movilidad en los países desarrollados, e introduce por ello una gran ventaja comparativa. Hemos agrupado en cuatro categorías los ítems del cuestionario, por lo que nos quedaríamos finalmente con el esquema de clases de la página siguiente.

Teniendo en cuenta la idea de Bourdieu (1988) de que es la lógica del campo de prácticas que en cada caso estemos estudiando la que imprime el mayor o menor peso de unos u otros tipos de recursos, que serán por ello los que nos servirán para delimitar las distintas categorías de nuestro «esquema de clases», hemos querido distinguir una clase de pequeños propie-

Esquema de clases sociales

Clase obrera	Pequeña burguesía	Clase intermedia	Clase media-alta
— Operarios cualificados y especializados no agrarios — Operarios sin especificar no agrarios — Resto de personal de servicios — Resto de trabajadores agrarios	— Empresario no agrario sin asalariados — Empresario agrario sin asalariado — Miembros de cooperativas agrarias	— Directores y jefes de empresas o explotaciones agrarias — Jefes de departamentos admivos. y comerciales — Resto de personal admivo. y comercial — Contramaestres y capataces no agrarios — Profesionales de las fuerzas armadas	— Profesionales, técnicos y asimilados ejerciendo por cuenta propia — Directores de empresas no agrarias y altos funcionarios — Profesionales, técnicos y asimilados ejerciendo por cuenta ajena — Empresario con asalariado

tarios, especialmente para ver si el hecho de tener algún tipo de patrimonio familiar que transmitir puede introducir algún condicionante o mayor sentido de la responsabilidad en los hijos respecto al cuidado y atención de los padres [5]. Somos conscientes, de otro lado, de que en esta clase pequeño burguesa habría que haber incluido a los empresarios con algún asalariado, si bien el cuestionario no nos permitía hacer esta distinción [6]. Es por ello que anotamos que la clase alta está algo más abultada [7], en tanto integra, indebidamente a nuestro parecer, a estos pequeños propietarios con algún trabajador contratado. También nos hubiera podido distinguir a los profesionales de los técnicos, así como el grado de unos y otros, en tanto que la clase alta o «clase de servicio» de Goldthorpe en realidad la constituyen, además de los grandes propietarios, los profesionales liberales que tienen en todo caso un alto nivel educativo, si bien el cuestionario no permitía realizar esta discriminación.

Considerando la limitación de los datos ocupacionales de que disponíamos, optamos por una múltiple aproximación a la posición de los sujetos en el espacio social. Es por ello que decidimos utilizar la información sobre nivel educativo que en este caso sí proporciona el cuestionario para todos los sujetos entrevistados. No obstante, siguiendo nuestro interés por acercarnos a la posición de clase comunitaria, elaboramos un modo de aproximarnos al «nivel educativo del sustentador principal» con el que práctica-

mente recuperamos todos los casos de la muestra. Dado que el nivel de formación completada es un indicador de posición social importante, pensamos que ello nos permitiría contrastar la información obtenida a través de los datos de ocupación y ganar así en capacidad de generalización.

Nos proponíamos, pues, una aproximación desde múltiples aristas a la realidad de las cuidadoras y cuidadores, entendiendo que la variable género nos iba a ofrecer sin duda pautas diferenciadas, pero que queríamos ubicar en diferentes posiciones en el espacio social (posición de clase) [8]. Hemos querido así acercarnos desde distintos ángulos al perfil sociológico de quienes se dedican a aportar casi en exclusiva, dada la escasa socialización de esta actividad, al cuidado de sus familiares enfermos o dependientes. Nos hemos preguntado, entre otras cosas, por qué lo hacen, cuánto se dedican a los cuidados, cómo les afecta en su vida, con qué otros recursos cuentan, qué otras personas colaboran y qué lugar ocupan en la red familiar en la actividad de los cuidados. Y por supuesto hemos querido leer todas estas prácticas desde el lugar social, la posición social, desde la que se elaboran las estrategias individuales y familiares, para proporcionar ayuda y cuidados a los dependientes, así como vislumbrar en qué medida esta actividad, en gran medida «feminizada», contribuye a que las desigualdades de clase persistan y tiendan a reproducirse de una u otra forma en nuestra sociedad.

2. El contexto histórico y sociológico de la provisión de cuidados a los dependientes en Andalucía

Los cuidados a personas mayores dependientes constituyen una notable manifestación de la solidaridad familiar (Gomila, 2005). Ésta, en cuanto mecanismo básico de la formidable fortaleza reproductiva de la familia, abriga un flujo complejo de interacciones entre parientes orientado por el juego entrecruzado de distintas motivaciones (obligación/sentido del deber, afecto, interés, etc.) y un principio: el de reciprocidad. El cuidado de los parientes dependientes forma parte del entramado de la solidaridad familiar y, por ende, adquiere inteligibilidad social en el principio de reciprocidad que orienta las relaciones entre parientes especialmente en el ámbito de la familia nuclear y sus aledaños. Esta descripción de la lógica social de la familia —bastante universal— predispone a los parientes a asumir la responsabilidad y los costes del cuidado de los dependientes; no obstante, esta predisposición (social) no implica, como puso de manifiesto la construcción de los aparatos de protección social en buena parte de Europa en la segunda mitad del siglo XX, disposición natural, inmanente, al cuidado directo de dependientes. Allí donde las políticas e instituciones públicas de protección social alcanzaron a la familia, los individuos pudieron —sin desentendi-

miento de sus responsabilidades con los parientes dependientes— proyectar esfuerzos, tiempos y energías a otros ámbitos de lo social —al trabajo, el ocio, a lo público, etc.—; allí donde bien el Estado promovió políticas de protección «familistas» o donde no protegió, los individuos en general siguieron, conforme a su obligación familiar, asumiendo la grave y pesada carga de los cuidados.

Como sucede en otras sociedades de países europeos con sistemas inexistentes o magros de protección social pública en materia de familia, esta inercia (social) solidaria de la familia se corresponde en Andalucía, todavía hoy, con un fuerte esfuerzo por parte de los parientes inmediatos al cuidado de los dependientes [9]. Como veremos, el protagonismo de la familia en el mantenimiento de las condiciones de reproducción sociobiológica de la sociedad andaluza en este aspecto, en las relaciones de cuidados y dependencia entre parientes, se desenvuelve en general a los espacios de sociabilidad de la familia nuclear. Las vicisitudes reproductivas que a través de las distintas etapas del ciclo vital individual y familiar afrontan los individuos se suelen resolver en el estrecho margen de relación conyugal —cuidados a cónyuges— o en el no más lejano espacio de la relación a través del eje de filiación —entre padres e hijos, sobre todo. No obstante, la tradición patriarcal impone un claro sesgo de género a la actualización del esfuerzo de los cuidados a dependientes que todavía desarrolla la familia nuclear: son los individuos de sexo femenino quienes mayoritaria y frecuentemente asumen esta enorme responsabilidad.

Sin embargo, la inequidad no se detiene en cuestiones de género. En la Andalucía actual la importante tarea de cuidar a personas dependientes, desarrollada básicamente por familias y mujeres, no es resuelta de la misma manera (directa o indirecta) ni tiene las mismas consecuencias; varía según la posición que los individuos/las familias ocupan en el espacio social.

En efecto, a falta de apoyos públicos suficientes, la responsabilidad familiar del cuidado de mayores dependientes descansa en los parientes más cercanos; empero, éstos interpretan de forma diversa tamaña carga. Los distintos recursos que individuos y familias manejan orientan esta diversidad. Las distintas dotaciones en capital económico, educativo, cultural o social orientan diferencialmente los destinos individuales, también la forma e intensidad en que resuelven el desafío reproductivo de la asistencia de cuidados a sus mayores y menores dependientes. De tal forma, que aquellos con más recursos económicos o culturales logran resolver esta responsabilidad con menor (coste) implicación directa en forma de trabajo o en costes laborales o económicos individuales o familiares, etc. Los peor dotados recurren generalmente a la familia, a la (auto)explotación del trabajo familiar (femenino) para resolverlos; con sus corolarios en términos de costes laborales, menor renta familiar, problemas de salud.

Una diversidad, una desigualdad social, que entraña, según nuestra hipótesis de partida —en gran medida avalada por la información suministrada por la ERF de 2005—, una lógica social. *Veremos cómo las prácticas/estrategias desplegadas contribuyen tanto a la resolución del problema social de los mayores dependientes a costa de la implicación directa (como cuidadores) o indirecta (comprando servicios de cuidados en el mercado o captando ayudas públicas) de los parientes (principalmente las mujeres) como a la reproducción, si no ampliación, de la desigualdad social en el destino individual, situación sufrida de un modo especial por las mujeres.*

Estas estrategias distintas confieren a las redes familiares un significado y unas características distintas según la posición social de los individuos. Aunque la ERF no aborda específicamente estas cuestiones, a partir de algunos de los ítems de la misma —los relacionados con la descripción de la red de parientes, con el sistema de intercambios y comunicaciones entre parientes, con la situación ocupacional y profesional de los individuos, o con los valores, expectativas y experiencias de las/os cuidadores/os— podemos colegir una representación de los significados, funcionalidades y características de la redes familiares según clases sociales. A tenor de esto, pretendemos abordar según la posición social de los individuos al menos tres aspectos: engastar el despliegue de recursos, prácticas y estrategias utilizadas en los cuidados según distintos modos de reproducción social; describir y diferenciar redes familiares según la posición social de los individuos; y abordar la situación diferencial (inequitativa) de los cuidadores según condicionantes de género y clase.

3. Las redes familiares y los modos de reproducción social

Abordar la descripción social de la red familiar, del soporte de la interacción de los individuos en el seno de la familia y la parentela es importante para analizar las relaciones de dependencia y, en concreto, el papel de cuidadoras y cuidadores.

Las redes familiares de los andaluces se conforman en torno a las características estructurales de la familia nuclear. No cabe, por tanto, hablar de distintas tipologías familiares: la red familiar básica en Andalucía es, ha sido, de impronta nuclear (conyugal). La familia en Andalucía, no obstante, ha sido moldeada por el cambio social del último siglo. Una de las manifestaciones más notables de esa transformación ha sido la reducción de la fecundidad a límites históricamente inusitados (Segalen, 2004). Desde los años veinte del siglo XX las parejas andaluzas, como sucedía desde un poco antes en el resto de la Europa occidental y septentrional, en la intimidad de su alcoba, procedieron a controlar la natalidad. Matrimonio, sexualidad y

reproducción biológica empezaron a diferenciarse. En las últimas dos décadas este proceso ha alcanzado cotas insospechadas al punto de situar a la población andaluza, como a la española, en tasas de reproducción biológica extraordinariamente bajas.

La reducción de la fecundidad es la principal responsable del escaso número relativo de hijos de los andaluces: en 2005 sólo el 25,7% del total de población agregada en las cuatro categorías sociales analizadas tienen más de dos hijos/as, casi idéntica proporción tiene uno (24,2%), con predominio de los que tienen dos (50,1%); el porcentaje conjunto de quienes tienen uno y dos es muy elevado: 74,3%. El 76,9% de los individuos entre 30 y 44 años con hijos/as los tienen en baja proporción: tan sólo el 16,9% tiene más de dos; el 55%, la gran mayoría, disfruta de la «parejita» y el 28,9% cuenta con un vástago. Si el hijo único no deja de ser una opción minoritaria de los nacidos entre 1961 y 1975, la delimitación de la descendencia a dos vástagos parece representar hoy, al menos estadísticamente, el modelo de familia conyugal en la actualidad [10]. Se constata, pues, que el proceso de modernización demográfica ha proseguido. La segunda transición demográfica (Engelen, 2004) ha acentuado este rasgo de la modernización social, el control de la fecundidad matrimonial/conyugal, hasta cotas inusitadas; consecuencia de todo ello, las bajas tasas de natalidad que presentan los nacidos entre 1976 y 1987. Pero, como veremos, la reducción de la fecundidad no ha sido interpretada de forma uniforme por los individuos: la posición social y sus condicionantes (clase y sexo) genera diferencias [11].

La caída de la mortalidad a partir de la segunda década del novecientos, la pérdida por la mayoría de familias andaluzas de su tradicional función productiva, la incorporación en el tramo final del siglo de la mujer al mercado laboral, con la irrupción de pautas culturales en los años setenta más individualizadas, impulsaron la formidable transformación: un estrecho control de la fecundidad descrito por sociólogos e historiadores de la población en términos de transición demográfica, los más osados, con la expresión de «revolución» (Engelen, 2004: 389). Es en la interpretación de este profundo cambio social, y no en la delimitación de tipologías familiares, donde podemos hallar trazas de estrategias y/o redes familiares con diversas características. En dicho proceso la posición social de los individuos, orientada por factores de distinta índole (demográficos, económicos, culturales, educativos, etc.), ha condicionado, constriñe de hecho, las prácticas de reproducción social de los hogares y las familias andaluzas, también las características de sus redes familiares.

Así el diferente capital de posición incorporado predispone a los individuos a identificar e interpretar de manera plural el principio de reciprocidad que, en general, conforma la solidaridad familiar; por ende, predispone a actualizar diferencialmente una de sus expresiones más vivas, las relacio-

nes de dependencia. La expectativa de que los familiares asuman directamente —esto es, mediante el despliegue de su esfuerzo/trabajo personal— esta importante función o el recurso a desarrollarla de manera diferida —a través de la compra de trabajo extra-familiar o del usufructo o canalización de recursos públicos— condiciona, ¡ésta es nuestra hipótesis!, el tamaño y densidad de las retículas familiares, su carácter más o menos completo, el peso de sus ramas ascendentes o descendentes, etc. Aunque la información de la encuesta no aborda directamente la relación entre expectativas de cuidados familiares y características de la red familiar, a partir de sus resultados hemos podido construir una descripción acompasada de redes [12] y modos de reproducción social (tabla 3).

Las redes familiares de los individuos presentan características y lógicas reproductivas distintas según su adscripción de clase. Las funciones y características de las redes de los individuos adscritos a la *clase obrera* [13] responden a una concepción fuerte de la familia en la reproducción social y, en concreto, a un importante protagonismo de los parientes en la vida cotidiana, de la infancia a la vejez. Estos individuos, en general menos provistos de recursos económicos, con relaciones laborales más inestables y precarias, peor remuneradas, e insuficientemente apoyados por los servicios públicos de protección familiar (Gomila, 2005: 506), conciben a los parientes de la red familiar básica, y a algunos de la ampliada, como elementos activos de las relaciones de dependencia. En este grupo los parientes más cercanos en la genealogía familiar interactúan estrechamente en las relaciones de dependencia; de ahí que procuren redes familiares densas, tupidas y completas en las que no falten cónyuges ni escaseen hijos/as, yernos/nueras o suegros/as, y donde las relaciones diádicas básicas de los cuidados familiares, las establecidas entre padres/madres e hijos/as, suegros/as y yernos/nueras, o abuelos/as y nietos/as, no se alejen demasiado en el espacio. De todo esto se puede aventurar que la interpretación que estos individuos efectúan de las transformaciones socio-demográficas de los últimos tiempos, en especial de la segunda transición demográfica, se realiza desde parámetros reproductivos tradicionales, si se quiere más «cálidos» o familistas… La tendencia a la descendencia amplia, la menor atracción por la pareja de hijos/as que los individuos de otras clases, la cercanía residencial de los parientes y la frecuencia corresidencial de hijos/as con padres y madres, que la información de la encuesta de redes familiares apunta (tablas 1 y 2), constituyen indicios de ello.

Los individuos englobados en esta categoría social, al asumir el cuidado de las personas mayores, soportan una pesada carga; un lastre que compromete posibilidades de formación y opciones laborales, que cercena ingresos y rentas, o recorta los tiempos de ocio y descanso. A falta de recursos monetarios para recurrir a servicios privados —a la compra de trabajo asala-

riado— en la atención a los parientes dependientes, encuentran en la autoexploración del trabajo familiar —sobremanera, del trabajo femenino— la principal opción en la provisión de cuidados a los parientes.

Varios factores y circunstancias, al socaire del discurso patriarcal de la familia aún acendrado en el imaginario colectivo, convierten a las mujeres de este grupo social que en la actualidad cuentan entre 50 y 70 años —quienes hoy en día en Andalucía tiene más predisposición a convertirse en cuidadoras (Langa, Ariza, Martínez y Olid, 2009) en principales candidatas al desempeño del cuidado de familiares. Por una parte, los que obstaculizan su incorporación en buenas condiciones al mercado laboral: el escaso bagaje educativo, la elevada tasa de inactividad y desempleo, o la precariedad laboral; de otro lado, los que las anclan en el cuidado de los parientes inmediatos: como la imposibilidad de recurrir al mercado de trabajo —contratación de trabajadores especializados (cuidadores)— o la debilidad de las políticas públicas de protección familiar (Navarro, 2006: 73-92) para solventar las necesidades de ayuda de sus mayores dependientes, etc. Las mujeres de este grupo social con menos de 50 años continúan amenazadas por esta situación, si bien sus expectativas y posibilidades de reproducir el papel de cuidadoras familiares a tiempo completo no son las mismas que las de la generación precedente.

Mas, con independencia de la edad, los condicionantes de clase, género y generación han trazado y trazan el destino individual (social) de estas mujeres… [14]. Así, cuando se incorporan al mercado de trabajo, a menudo en precario —de forma eventual o a tiempo parcial— y en actividades cortamente remuneradas, resta la posibilidad de la exhaustiva «doble jornada laboral». Las dificultades y desincentivos que encuentran en el mundo laboral —remuneraciones inferiores a las masculinas, alta eventualidad, etc.— y los costes personales que arrostran como activas empleadas, en salud, en adquisición de capital educativo, o en tiempo de ocio y descanso, las predisponen con frecuencia al abandono —o descarte— del mercado laboral y, por ende, al anclaje en el espacio doméstico, a la interiorización («incorporación») de un modo reproductivo tradicional, familista y patriarcal.

La descripción de la red familiar de los individuos adscritos a la categoría de la *pequeña burguesía*, el grupo social con menor representación cuantitativa en la encuesta (7,5%), se asemeja a la de la clase obrera; no obstante, su caracterización y lógica reproductiva no coinciden del todo. Para estos individuos la interacción familiar asume un notable papel en las prácticas de reproducción social; también, en consecuencia, en la prestación de ayuda a parientes dependientes. Sin embargo, la configuración socio-profesional de esta clase, con predominio de pequeños empresarios autónomos, otorga a la vida cotidiana de los individuos cierta especificidad: la base familiar del trabajo en los negocios, empresas y actividades que les ocupan implica una dedicación física y psicológica intensa, a menudo con-

Tabla 1. Clases sociales y redes familiares. Los parientes, la filiación y la conyugalidad

Clase obrera	Pequeña burguesía	Clase intermedia	Clase media-alta
Nº medio de parientes >> Promedio (42)	*Nº medio de parientes* >> Promedio (44) Parentela más numerosa	*Nº medio de parientes* << Promedio (39) Parentela menos numerosa	*Nº medio de parientes* << Promedio (41)
Hijos/as < frecuencia (64,6%) >>diferencia-sexos (15,2%) <<nivel=hombres (57,8%) <nivel-mujeres (73%)	*Hijos/as* >>frecuencia (80,7%) >>diferencia-sexos (15,3%) >>nivel=hombres (73,5%) >>nivel=mujeres (88,8%)	*Hijos/as* <<frecuencia (63,8%) <<diferencia-sexos (1,3%) <nivel=hombres (63,5%) <<nivel-mujeres (64,0%)	*Hijos/as* >frecuencia (72,2%) <diferencia=sexos (5,8%) >nivel=hombres (69,5%) >nivel=mujeres (75,2%)
Fratría >Unicogenitura >Proclive a prole extensa (>3 y 4 hijos)	*Fratría* >>Proclive a prole extensa (>>3 y 4 hijos)	*Fratría* >>Unicogenitura >>Bidescendencia Prole más reducida	*Fratría* Menos Unicogenitura Menos 4 hijos Prole más variada
Ciclo vital/y descendencia Retrasan pa(ma)ternidad Fratrías numerosas Comportamiento tradicional	*Ciclo vital y descendencia* Precocidad pa(ma)ternidad Fratrías más numerosas Comportamiento + tradicional	*Ciclo vital y descendencia* Retrasan la pa(ma)ternidad Fratrías menos numerosas Comportamiento moderno	*Ciclo vital y descendencia* Situación intermedia Fratrías más variadas Comportamiento más moderno
Nº hijos/as 18-29 30-44:<<2 hijos y >3+hijos 45-64: 2+3 hijos (75,8%) 3+4 hijos (40,2%)	*Nº hijos/as* 18-29 30-44: <unicog. y >>3+hijs. 45-64: 2+3 hijos (70,8%) 3+4 hijos (46,7%)	*Nº hijos/as* 18-29 30-44: >>1>2 hij. << 3+hij 45-64: 2+3 hijos (79,5%)	*Nº hijos/as* 18-29 30-44 <1hijo y >>2hij. 45-64 2+3 hijos (78,9%) 3+4 hijos (37,6%)
Hombres <<nivel 18-29 y 30-44 >>Retraso paternidad	*Hombres* >> nivel 30-44 >>Adelanto paternidad	*Hombres* >>Retraso paternidad	*Hombres* Situación intermedia
Mujeres > nivel 18-29 >Precocidad maternidad	*Mujeres* >> nivel 30-44 >>Precocidad maternidad	*Mujeres* <<nivel 30-44 >>Retraso maternidad	*Mujeres* Situación intermedia
Conyugalidad <<nivel (68,5%) >>diferencia sexos (11,1%) <<nivel entre hombres (63,5%)	*Conyugalidad* >>nivel (85,8%) >diferencia sexos (10,1%) >>nivel entre mujeres (91,2%)	*Conyugalidad* <nivel (73%) <diferencia sexos (–4,7%)	*Conyugalidad* >nivel (78,9%) <diferencia sexos (4,2%)
Ciclo vital y conyugalidad Hombres:<< nivel todos grupos edad Mujeres: nivel 45-64 (84,2%)	*Ciclo vital y conyugalidad* Mujeres:>> 45-64 años (94,4%)	*Ciclo vital y conyugalidad*	

tinua. Es probable que la elevada interdependencia con los parientes que la descripción de sus redes familiares muestra resulte de la insuficiencia de recursos (públicos o privados) para la provisión de cuidados a dependientes como de la gran inversión de tiempo que le exige su actividad laboral.

Empresarios familiares y autónomos, herederos o fundadores de pequeños negocios (tiendas, bares, negocios, explotaciones agrícolas, etc.), integran el grupo que ha preservado hasta la actualidad una función propia de la familia en el pasado: la de unidad de producción. Este rasgo adquiere al menos dos connotaciones: por un lado, la vía hereditaria mantiene, al menos sobre una parte significativa de este grupo social [15], el poder reproductivo que presentó en el pasado, pues la transmisión del negocio o la empresa familiar a uno o todos los hijos/as, pro indiviso o partido, condiciona las relaciones familiares; en segundo lugar, la contribución del trabajo familiar a la viabilidad de la empresa, y por ende a la sostenibilidad económica familiar, es cenital. En otras palabras, en muchos casos este modo de vida requiere una incorporación ingente de tiempo/trabajo al negocio familiar.

Tanto la cosmovisión social que manifiestan, impregnada de familismo, como la caracterización de sus redes familiares (tablas 1 y 2), con protagonismo de fratrías y parentelas amplias, se ajustan bien a la lógica social apuntada. El descarte de la unicogenitura como forma de (familia nuclear) descendencia definitiva, la mayor apuesta de todas las clases sociales por fratrías numerosas y cohortes de nietos/as abundantes, la cercanía residencial expresada en el protagonismo del barrio como ámbito de residencia y sociabilidad de los miembros de la red familiar básica y en general de la parentela, entre otros rasgos, muestran indicios de ese modo reproductivo. Claro que en términos de relaciones de dependencia la situación de estos individuos difiere respecto a los de la clase obrera. Si las carencias de recursos económicos conminan a los individuos (sobre todo a las mujeres) de la clase obrera a desempeñar el trabajo de cuidadores familiares, los de la pequeña burguesía se pueden ver inmersos en contextos y coyunturas complejas en los que el cuidado de los mayores se vea atravesado por distintos factores: a la mejor o peor dotación de recursos económicos y culturales de individuos o familias para responder a las necesidades de los dependientes a través del mercado (contratación de cuidadores profesionales, residencias públicas o privadas, etc.), se añade, en delicado equilibrio, la escasez de tiempo de los potenciales cuidadores —las mujeres— y las expectativas hereditarias del conjunto o parte de la descendencia (hijas e hijos, nueras y yernos, etc.). En cualquier caso, el peso de la identidad de género patriarcal recae también sobre las mujeres de este grupo entre 50 y 70 años; con escaso capital educativo, bajas tasas de actividad y altas tasas de desempleo (Langa, Ariza, Martínez y Olid, 2009), se muestran bastante predispuestas a interiorizar el rol de cuidadoras.

Tabla 2. Clases sociales y redes familiares. La residencia

Clase obrera	Pequeña burguesía	Clase intermedia	Clase media-alta
Parientes y residencia	*Parientes y residencia*	*Parientes y residencia*	*Parientes y residencia*
Hijos/as Anterior salida del hogar. Residencia a << distancia padres.	Hijos/as Anterior salida del hogar. Residencia a < distancia padres	Hijos/as Posterior salida del hogar Residencia a > distancia padres	Hijos/as Posterior salida del hogar Residencia a >> distancia padres
Padres/Madres >>Corresidencia (35,3%) >>Ídem Barrio >>Ídem Municipio (81,2%) >>Corresidencia: H (40,2%) >>Corresidencia: M (29,1%) 45-64 años>>Proximidad H (45-64) >Proximidad M (45-64) >>Proximidad H-M (Diferencia corres.): ++	*Padres/Madres* >Diferencia por sexos 45-64 años>Proximidad H (45-64) >Proximidad M (45-64) >> Proximidad H-M (Diferencia cors.): +	*Padres/Madres* >Otras prov. andaluzas >Otras comunidades autonó. >>Similitud por sexos 45-64 años<Proximidad H (45-64) <Proximidad M (45-64) Menos proximid. H-M (Diferencia cors.):	*Padres/Madres* <<Corresidencia >>Otras prov. andaluzas >>Otras comunidades auto. >Similitud por sexos 45-64 años Variedad H (45-64) <<Menor proxi. M (45-64) Sit. intermedia H-M (Diferencia cors.):
Suegras/os >> Corresidencia (03,8%) >> Proximidad	*Suegras/os*	*Suegras/os* <<Proximidad	*Suegras/os*
Nietos/as >> Corresidencia (08,8%) >> Proximidad	*Nietos/as* >Corresidencia >Proximidad	*Nietos/as*	*Nietos/as*

FUENTE: Langa, Ariza, Martínez y Olid, 2009.

Las redes familiares de los individuos de la *clase intermedia* (el 17,2% del total de población clasificada por categorías sociales) también presentan sus particularidades en lo que al modo de reproducción social se refiere. Varios factores, derivados del capital incorporado (Bourdieu, [1979]1991: 97-122) que los posiciona en el espacio social y orienta su estilo de vida, o de su situación laboral y profesional, las definen: estos individuos presentan tasas de desempleo inferiores a los de la clase obrera —la mujeres, incluso las de 50 o 60, años se han incorporado en mayor medida al mercado laboral— y disponen de niveles medios de renta superiores a los de la clase obrera; disponen asimismo de mayor dotación de capital educativo y cultural que los de la clase obrera o de la pequeña burguesía; además, incorporan y reproducen un estilo de vida determinado por el trabajo asalariado no manual —en general menos precario y mejor remunerado que los de las categorías sociales anteriores— y/o por el desarrollo de tareas de directivas y jefaturas de nivel medio o bajo. A tenor de todo esto,

los individuos y familias de esta clase ven condicionada su existencia diaria, sus prácticas reproductivas, en términos menos «familistas», más en clave individualista, de lo que resultan tanto trayectorias vitales más exogámicas como una identificación de la familia con su base nuclear y un mayor distanciamiento de la parentela.

Algunos de esos rasgos específicos no son difíciles de aprehender. En el inicio del ciclo vital de los individuos, el problema del acceso a la vivienda que en la actualidad arrostran los jóvenes para su independencia, junto con la notable inversión que ellos y sus progenitores despliegan en tiempo y dinero para la adquisición del capital educativo necesario que les sitúa en las mejores condiciones posibles en el mercado laboral, obstaculizan y retrasan el establecimiento conyugal. Esta cuestión ha convertido a los hijos/as de la denominada «generación sándwich» [16] en un lastre que seguramente coadyuva a neutralizar las expectativas de los progenitores sobre el potencial de cuidados directos que en el futuro, en la vejez, les podrán deparar los hijos. Más aún cuando, impelidos por los padres a la adquisición de capital educativo, en dura pugna por la reproducción y/o la movilidad social ascendente [17], interiorizan desde la infancia un inveterado sentido individualista de la existencia... Sin duda, para los individuos de este grupo social, y en especial para las mujeres, principales cuidadoras, la atención a los mayores dependientes plantea un difícil reto. Sorteado a través de diversas prácticas: ora por medio del cuidado indirecto, con la contratación de servicios en el mercado de trabajo (cuidadores profesionales, residencias privadas, etc.) y/o el usufructo de prestaciones e infraestructuras institucionales (pensiones y ayudas económicas, residencias públicas, etc.); ya por el cuidado directo, con la «doble jornada laboral», el trabajo a tiempo parcial o eventual, y en ocasiones desempeñando la función de cuidadora familiar principal.

De la identificación del mercado (compra) de trabajo y del estado como fuentes legítimas de provisión indirectos de cuidados a los mayores; de la consciencia interiorizada del coste en tiempo y dinero de la paternidad/maternidad como del cuidado de los parientes dependientes; y de las discretas expectativas de los progenitores de la generación sándwich respecto a la capacidad y/o voluntad de los hijos y sobre todo las hijas en proveerles de cuidados directos; de todo ello se colige una actitud menos tradicional y comunitarista por parte de estos individuos, y una disposición social a que los vientos del individualismo contemporáneo probablemente prosperan con más facilidad. Los rasgos de sus redes familiares (tablas 1 y 2) parecen indicadores de este modelo de comportamiento e imaginario social: retraso en el establecimiento conyugal y en la paternidad/maternidad, nítida predilección por la «parejita» de hijos/as, la unicogenitura e incluso por la no descendencia entre las cohortes más jóvenes, interpretación radical de la segunda transición demográfica —explayada en el más bajo pro-

Tabla 3. Clases sociales, redes familiares y modos de reproducción

Clase obrera	Pequeña burguesía	Clase intermedia	Clase media-alta
Concepción familista de la reproducción social.	Concepción familista de la reproducción social.	Prácticas reproductivas menos familistas.	Prácticas reproductivas variadas.
Conyugalidad y reproducción tradicional.	Conyugalidad y reproducción tradicional.	Conyugalidad y reproducción moderna.	Comportamiento reproductivo más libre.
Protagonismo de los parientes en el ciclo vital individual.	La familia, unidad de producción: herencia y trabajo familiar.	Estilo de vida determinado por el trabajo asalariado no manual y/o por el desarrollo de tareas de directivas y jefaturas.	
Papel directo (trabajo) de los parientes en las relaciones de dependencia.	*Papel directo (trabajo) de los parientes en las relaciones de dependencia.*		
Redes familiares cercanas (y en lo posible densas) en el espacio.	Redes familiares densas y cercanas. Concepción amplia de la familia (más allá de su base nuclear).	Redes familiares ligeras y más distantes. Identificación de la familia=base nuclear.	Redes familiares completas.
Cosmovisión social familista.	Cosmovisión social familista.	Imaginario reproductivo individualista.	Imaginario reproductivo individualista-familista.

medio de descendientes (hijos/as o nietos/as) de todas las clases—, retículas familiares menos arraigadas en el barrio y el municipio, etc.

La construcción de la *clase media alta* (el 32,1% de la población prospectada) es la más heterogénea. A los individuos de este grupo les unen el disfrute de niveles de renta y volúmenes de capital elevados; les separa, sin embargo, las distintas posiciones que ocupan en las relaciones de producción y poder en los mundos de las administraciones, las empresas o los negocios: como propietarios (empresarios grandes y medianos), gerentes (altos directivos), profesiones liberales y técnicos cualificados por cuenta propia, técnicos o expertos asalariados de alto nivel, etc. Una configuración social intrincada en la que podemos distinguir, desde el punto de vista de las redes familiares y el desarrollo de los cuidados, algunos rasgos comunes.

Los menores constreñimientos objetivos, económicos o educativos, en el acaparamiento o adquisición de recursos económicos y ayudas institucional-

les que pesan sobre estos individuos, también su mayor riqueza patrimonial, su alta tasa de ocupación —la femenina más elevada— y el disfrute de elevados niveles de renta (por cuenta propia o ajena), entre otros aspectos, «desdramatizan» como en ningún caso la coyuntura y los mecanismos que emplean para resolver la prestación de ayudas a los familiares dependientes. En consecuencia, los condicionantes de género que también hacen a las mujeres de esta clase principales responsables del cuidado de los mayores dependientes parecen pesar menos, y tener menores costas «vitales», que en el caso de las mujeres clasificadas en el resto de categorías sociales.

Así las redes familiares y el comportamiento reproductivo de estos individuos, que comparten en cierta medida los rasgos de los de la clase intermedia, deviene más libre y variado. Representan con más soltura que los demás los procesos de adaptación al cambio social y modernización ligados a la segunda transición demográfica o al proceso de individualización de la sociedad andaluza; todo eso sin abandonar los patrones más sólidos de la familia en Andalucía (tablas 1 y 2). De este modo acceden de forma extendida al emparejamiento, pero sin los retrasos o coerciones del resto; se identifican con la familia nuclear con dos hijos/as sin despreciar la tríada filial, pero también por la unicogenitura —al menos como forma de transición hasta completar la fratría con dos o tres hijos/as—, evitando las familias de cuatro o más descendientes; mantienen a los hijos/as cerca, al menos hasta que éstos se independizan, pero a la vez son los que relajan más en el espacio el engaste de la red familiar básica.

4. Pautas diferenciales de cuidadoras y cuidadores por clase social

En este último epígrafe, tras la tipología que acabamos de ofrecer de modos de reproducción social, volvemos al tema de la provisión de cuidados. Nos proponemos destacar algunos de los datos de nuestra monografía que muestran más a las claras pautas diferentes por clase social de comportamientos, predisposiciones, valores y opiniones de los cuidadores de dependientes. En otras palabras, de cómo la desigualdad de recursos genera desiguales oportunidades y modos de convertirse en proveedor de cuidados a los familiares dependientes.

Comenzaremos apreciando en la tabla 4 cómo, si tuviéramos que destacar alguna clase con mayor tendencia a cuidar, ésta es la pequeña burguesía, en la que un 60% (4 puntos por encima de la media) de los que tienen familiares enfermos o dependientes les prestan cuidados. En el resto de las clases la tendencia es más cercana a la media. No obstante, si echamos un vistazo a los datos según sexo, apreciamos, en general, que las mujeres con

familiares con necesidad de cuidados tienden en casi 9 puntos más que los hombres a cuidarlos. Esta diferencia de comportamientos por género donde más evidente se hace es entre la clase obrera (unos 15 puntos de diferencia), lo que nos informa de que las mujeres de clases populares son las que mayor predisposición tienen de convertirse en cuidadoras.

Tabla 4. Distribución de la población según su situación de cuidador y según clase social (en %)

		Clase obrera	Pequeña burguesía	Clase intermedia	Clase media-alta	Total
Porcentajes verticales [1]						
No presta ayuda	Hombre	52,1	42,7	46,8	45,3	48,3
	Mujer	38,0	37,3	41,0	41,4	39,7
	Total	45,2	39,8	43,6	43,3	43,9
Presta ayuda	Hombre	47,9	57,3	53,2	54,7	51,7
	Mujer	62,0	62,7	59,0	58,6	60,3
	Total	54,8	60,2	56,4	56,7	56,1

Nota 1: Sobre el total de cada clase que tiene algún pariente necesitado de cuidado.

FUENTE: Instituto de Estadística de Andalucía. ERF.

Sabemos, por otra parte, a partir de la explotación de los datos de la ERF (Langa, Ariza, Martínez y Olid, 2009), que las mujeres con más bajos niveles de estudios y las amas de casa y los parados son también categorías en que la predisposición al cuidado es mayor. En general, no hacemos sino confirmar, pues, el patrón más «familista» que hemos identificado en el apartado anterior entre las clases populares, que se apoya principalmente en el trabajo doméstico de las mujeres.

Esta tendencia aún cobra más sentido si nos fijamos en las tareas para las que dicen ayudar los cuidadores. Destacaremos aquí cómo éstos, principalmente las cuidadoras de clase obrera, son también las que más se implican en las actividades básicas de cuidado y aseo personal y en las de tipo más instrumental que tienen que ver con las faenas domésticas [18]. Quienes tienen los más bajos niveles de estudio igual. Aquí de nuevo vemos patrones más igualitarios en algunas actividades si aumentamos el nivel, pero siempre hemos de decir que, incluso entre quienes tienen más estudios, las

tareas más duras y rutinarias quedan circunscritas al ámbito femenino. De otro lado, amas de casa y desempleados, aún más las desempleadas, son también quienes en mayor medida realizan estas tareas. Además de los pensionistas, también más las mujeres tienden a ayudar en este tipo de actividades por encima de la media, dando ello lugar a dedicaciones de más de 40 horas. Destacamos esto porque se trata de los miembros de un colectivo que además de cuidar intensivamente en muchos casos tienen también necesidad de ser cuidados ellos mismos. En torno a la mitad de los cuidadores pensionistas y amas de casa, en efecto, dedican a atender a algún pariente dependiente más de las 40 horas semanales que supondría una jornada laboral.

Otro de los aspectos en que más se aprecian las diferencias por clase social de los cuidadores se observa cuando a éstos se les pregunta sobre quién o quiénes les ayudaban a atender a sus familiares. Vemos una diferencia de más del doble entre la clase obrera (6,9%) y la clase media-alta (17%) a la hora de contar con la ayuda de alguna persona remunerada (véase tabla 5). En las demás categorías no podemos apuntar importantes diferencias por clase: algo más del 70% de los cuidadores reciben la ayuda de otros familiares; en torno al 5,5% de otro tipo de ayuda; y en torno a uno de cada 10 cuidadores no recibe ningún tipo de colaboración.

Tabla 5. Distribución de cuidadores según otra ayuda recibida por clase social (en %)

	Clase obrera	Pequeña burguesía	Clase intermedia	Clase media-alta	Total
Otros familiares	70,7	73,5	72,3	72,5	71,8
Persona remunerada	6,9	—	—	17,0	10,9
Ninguna otra ayuda	10,0	—	10,7	9,2	9,9
Otras ayudas [2]	5,2	—	—	6,4	5,6

Nota 2: amigos/vecinos, ayuda a domicilio y/o voluntarios.

FUENTE: Instituto de Estadística de Andalucía. ERF.

En relación con lo anterior, otra de las preguntas del cuestionario interrogaba sobre quién recae en mayor medida el peso de los cuidados (tabla 6). Veamos qué nos dicen las respuestas a esta cuestión. En primer lugar, diremos que en todas las categorías se entiende mayoritariamente (un 83,7%) que el peso de los cuidados recae en la familia como conjunto;

tan sólo un 13,5% dice que lo hace mayormente en el entrevistado. No obstante, podemos apuntar algunas matizaciones. Por un lado, apreciamos cómo en la pequeña burguesía, tanto en el caso de hombres como de mujeres, se tiende algo más a concebir de un modo compartido el peso de los cuidados, en tanto que se percibe que es responsabilidad de toda la familia, y no sólo de un cuidador, en 6 puntos por encima de la media. Estos datos, en consonancia con la mayor predisposición a cuidar que señalábamos al principio, nos pueden estar apuntando el efecto que la previsible herencia de las propiedades familiares puede ejercer en el mantenimiento de unas pautas de solidaridad familiar intergeneracional. En segundo lugar, y con pautas similares, aunque en menor grado, también se puede señalar cómo las mujeres de clase obrera dicen ser ellas las cuidadoras, sobre las que recae el mayor peso en casi 5 puntos menos que la media, y a la vez entienden en 3 puntos por encima que es la familia la que se implica colectivamente en el cuidado. En definitiva, apreciamos el modelo de familia más cálido que describíamos en el apartado anterior.

Otro modelo de pautas de distribución de las responsabilidades parece que muestra la clase intermedia cuando opta por la respuesta que implica responsabilidad compartida por la familia en casi 5 puntos porcentuales por debajo del valor medio. Los entrevistados de esta clase social lógicamente responden algo más que los demás que son ellos los cuidadores principales. Esta segunda respuesta vemos también es más escogida por la mujeres de clase media-alta.

Puede que nos llamen la atención estos datos, que indican unas más altas tasas de cuidadoras principales en las clases medias y especialmente entre las mujeres de clase media-alta, aunque no hemos de perder de vista que también son estas últimas las que más cuentan con la ayuda de personal contratado, además de ser las que realizan en menor medida las tareas más rutinarias y de alto empleo de tiempo. Quizá todo esto nos lleve a plantearnos los diferentes sentidos (sociales, en tanto que construidos desde diferentes posiciones, diferentes marcos de sentido) que el papel de «cuidador/a principal» puede tener. En las mujeres de clase media-alta puede que se tienda a concebir más, a la luz de los datos hasta aquí vistos, este rol no tanto como proveedor único e intensivo de cuidados, sino más como gestor de éstos: el «care manager» más propio de los modelos de cuidados de países europeos con estructuras de servicios más consolidadas como Noruega, Alemania, etc. (Bazo, 2004). De igual modo, es probable que aquellas que sí dedican mucho tiempo a proporcionar ayuda y que además cuentan con bastante menos colaboración externa, no obstante, no sientan tanto que se hallan desprovistas de la ayuda de otros familiares, en tanto que tengan más asumida la obligación moral de proporcionar cuidados a sus parientes necesitados. Recordemos que está suficientemente documentada la mayor difi-

cultad que tienen las mujeres para contabilizar el tiempo dedicado a proporcionar cuidados cuando esto lo simultanean con otras actividades domésticas, así como que los niveles de ocupación en trabajos remunerados son mayores en los grupos sociales más favorecidos.

Tabla 6. Distribución de cuidadores según sobre quién recae mayormente el peso de los cuidados por clase social (en %)

		Clase obrera	Pequeña burguesía	Clase intermedia	Clase media-alta	Total
Familia	Hombre	89,0	94,5	89,9	88,1	89,2
	Mujer	84,8	85,8	71,0	75,1	79,1
	Total	86,6	89,6	78,9	81,8	83,7
Entrevistado	Hombre	—	—	—	—	8,4
	Mujer	13,2	—	—	24,0	17,9
	Total	11,5	—	16,5	15,8	13,5

FUENTE: Instituto de Estadística de Andalucía. ERF.

Pero introduzcamos en estas reflexiones nuevos matices y contrastémoslas con los datos sobre los costes de los cuidados y las razones por las que se cuida. Empecemos con lo primero: los dos elementos más citados en relación con el esfuerzo que supone para los cuidadores la ayuda prestada son el del tiempo (50% de los cuidadores) y el económico (18%). En ambos casos se aprecian importantes diferencias entre clases sociales. En lo que tiene que ver con el tiempo, las diferencias entre la clase obrera y la clase media-alta, tanto para hombres como para mujeres, son de unos 10 puntos. Son los cuidadores de más alta posición socioeconómica los que citan más este coste. Justo lo contrario sucede si nos referimos al esfuerzo económico que suponen los cuidados: en las clases populares se elige este ítem 5 puntos por encima que en las clases altas [19].

El siguiente coste en orden de elección es el que tiene que ver con la vida social y de ocio (28%). Aquí también se aprecia que las clases medias altas, y aún más las mujeres, lo señalan por encima que la media del conjunto de la población. En general, se puede afirmar que en esta clase social, y especialmente entre sus mujeres, se tiende a ser más consciente de los esfuerzos (salvo el económico) que implica el cuidado a sus familiares, como

si el hecho de cuidar a los parientes dependientes no formara parte de una estructura de deberes familiares incuestionable para las mujeres. Es lógico, por tanto, que entre ellas sea menor el porcentaje de las que señalan que este cuidado no implica ningún tipo de coste.

De otro lado, en lo que tiene que ver con las razones por las que los cuidadores deciden atender a sus familiares, comenzaremos recordando que, en general, las razones afectivas son las más elegidas (lo hacen en torno a dos tercios de los cuidadores), seguidas por el sentimiento del deber (en torno a un tercio), y alrededor de un 8% los cuidadores que señalan la falta de recursos privados o públicos. Pero si miramos esto mismo desde el prisma de las clases sociales, lo primero que habría que destacar es que las mujeres de clase obrera dicen cuidar por sentido del deber o de la responsabilidad 4,2 puntos por encima de la media (entre 7 y 8 puntos más que las clases media alta y media respectivamente). A su vez, expresan también en 3 puntos más que el resto de las cuidadoras la razón de la ausencia de medios o la inaccesibilidad o desconocimiento de éstos. Es evidente, por tanto, que se trata de una categoría, la de las mujeres de clases bajas, que opta por aportar cuidados cuando sus parientes los necesitan en unas condiciones que dan lugar a unos no muy amplios márgenes de decisión.

Nos resulta cuando menos curiosa la relación entre la mayor o menor predisposición a ser conscientes de los costes que implican los cuidados, por un lado; y a autoconcebirse más o menos como cuidadora principal, por otro. Queremos apuntar para modular esta relación las diferencias por clase social que hemos hallado a la hora de interiorizar y dar respuesta a este rol. Hemos visto, por un lado, significativas diferencias de probabilidades entre las mujeres de posiciones sociales más altas y las de familias de clase obrera y con más bajos niveles educativos a la hora, por ejemplo, de convertirse en cuidadoras cuando tienen parientes dependientes; también a la hora de realizar unas u otras tareas, lo que está relacionado con las dedicaciones más o menos intensivas en el uso de tiempo; también hemos apreciado una desigual disponibilidad de recursos privados. No obstante, y aparentemente en contradicción con esto, son precisamente las mujeres de clase social más alta las que más consciencia muestran de los costes de todo tipo, salvo el económico, que implica el cuidado a sus familiares. A la vez, ellas se consideran en mayor medida que las mujeres de clases populares las principales responsables de los cuidados. Queremos enlazar todo esto con la tendencia apuntada en nuestra monografía según la cual son ellas las que suelen mostrar una justificación mayor por razones afectivas y menor por sentimiento del deber. Pensamos que quizá todos estos datos nos estén poniendo de manifiesto cómo la construcción e interiorización del rol de cuidadora varía mucho según la posición social desde la que se hace, entendiendo que esta posición viene dada en gran medida por una disponibilidad

mayor o menor de recursos. Recursos económicos y educativos de la familia, lo que nos ha llevado a ver pautas diferentes para diferentes clases sociales; pero también recursos a nivel individual [20] (que no dejan de tener mucho que ver con la clase social) como son, por una parte, el capital educativo, que hemos apreciado que no marca tendencias distintas a las del capital educativo del «sustentador principal» de la familia, salvo una mayor visibilidad en algunos casos de las diferencias de género; y, por otra, la actividad y/o empleo, que hemos indicado es un gran predictor, sobre todo para las mujeres, de las probabilidades de asumir los cuidados y atenciones cuando hay familiares que los necesitan.

Para ir terminando, queremos insistir en que, a la luz de nuestras conclusiones, no podemos más que confirmar el carácter familista del modelo de aporte de cuidados que hasta ahora viene predominando en nuestro país, y en la asunción del valor de la obligación familiar para con los padres dependientes en que en gran medida se sustenta (Bazo, 2004). No obstante, esta responsabilidad sigue recayendo sobre todo en las mujeres, que son las que más interiorizada tienen esta obligación, y aún más aquellas que poseen menos recursos. Todo ello se ha visto retroalimentado por la escasa respuesta pública, si bien el contexto actual de incipiente implementación de la Ley de Dependencia parece estar apuntando a la configuración de un nuevo modelo público de provisión de cuidados. Resulta el actual escenario en este sentido particularmente interesante para ver si se produce un cambio en las actitudes, en las expectativas, en la cultura familiar, en definitiva, en relación con la atención a sus dependientes. En otras palabras, si se camina hacia un modelo de cuidados menos familista, o donde la responsabilidad esté realmente más compartida con el sector formal.

Queremos finalizar destacando, de otro lado, a partir de nuestros datos, la importancia, además del género, de la clase social en todo este proceso de asunción de responsabilidades en la aportación de ayuda a los enfermos y dependientes. En última instancia, pensamos que nunca sobra en una incipiente fase de configuración de todo un nuevo espacio de interrelación de lo público y lo privado a la hora de resolver el problema de la dependencia, apuntar posibles riesgos a los que se pueden ver sometidas precisamente las mujeres de más baja posición social, incluso cuando se acogen a los nuevos tipos ayudas, en el sentido de, por ejemplo, como ya ha señalado, entre otros, Álvarez Girón, M. (2008), el mantenimiento en el hogar de las cuidadoras a través de lo que denomina la «perversa profesionalización de las cuidadoras familiares».

Notas

1 La EDDES (Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud, 1999) también llega a esta conclusión, indicando que los servicios sociales no alcanzan al 4% del total de cuidados aportados a los mayores dependientes (cit. en Castón y Ramos, 2006). En lo que a atención domiciliaria se refiere, V. Navarro apunta que tan sólo un 1,5% de las personas mayores son atendidas por servicios públicos (Navarro, 2003). Un trabajo de la Escuela Andaluza de Salud Pública (García et al., 1999) destaca que sólo el 2% recibe atención pública en sus hogares.

2 En su trabajo *El subdesarrollo social de España. Causas y consecuencias,* V. Navarro (2006) señala que en nuestro país el gasto público social por habitante es tan sólo el 62% del promedio de la UE-15, lo que contribuye a reproducir el «poder de clase» de los grupos más privilegiados. A esto habría que añadir la reproducción del «poder de género», en tanto los gastos sociales más endebles (guarderías y servicios de dependencia) son los que más beneficiarían a muchas mujeres, particularmente las de más bajas posiciones sociales.

3 No podemos dejar de mencionar, no obstante, entre los más recientes, el trabajo de La Parra (2001), a partir de los datos del Panel Europeo de Hogares para España de 1994, donde se concluye que la mayor probabilidad de convertirse en cuidador recae en las mujeres, las personas no ocupadas, las de menores ingresos y las de mayor edad.

Así mismo García Calvente et al. (2004), a partir de datos de diferentes encuestas, concluyen igualmente que son las mujeres de clases sociales más bajas, de menor nivel educativo y sin empleo las que constituyen el grueso de la atención informal a los dependientes. Las autoras de este artículo subrayan cómo la desigualdad de género y la de clase social en este caso aparecen estrechamente imbricadas. Las mujeres con más baja posición socioeconómica y educativa disponen, en efecto, de menos capacidad de acceso a recursos y servicios de ayuda y por ello de un menor margen de elección a la hora de decidir cómo atender a sus familiares cuando éstos lo requieren.

4 Recordemos el concepto de «estrategia familiar» que expone Carabaña (1993): «Por estrategias entiendo modos típicos de usar recursos para la consecución de objetivos teniendo en cuenta los cambios del entorno. Incluyen, por tanto, desde las costumbres y las rutinas más inconscientes, a los cálculos más concienzudos, y suelen ser una mezcla variable de ambos. (Quien así lo prefiera puede entender el término en el sentido elaborado por Bourdieu)» (p. 37).

5 Los autores del colectivo IOE indican que en algunas zonas rurales se asocia todavía el cuidado de los mayores al reparto de la herencia —(Colectivo IOE [1995]: *Cuidados en la vejez. El apoyo informal,* INSERSO; también Rodríguez, J. A. [1994]: *Envejecimiento y familia*, CIS, Madrid)—. Nosotros en nuestra muestra no hemos podido distinguir la burguesía agraria y no agraria, pues no había suficientes casos para muchas de nuestras variables.

6 La ERF sólo ha discriminado entre empresarios con asalariados y sin asalariados sin distinguir el número de éstos.

7 Del trabajo del Centro de Estudios Andaluces (2006): Clases sociales y estructura social, se desprende que de entre un 15,6% de trabajadores por cuenta por propia, o sea autónomos, un 5.4% tendría algún empleado contratado. Esto nos puede servir como

aproximación de la sobrerrepresentación de nuestra clase alta: quizá del 32% de sujetos que la componen en nuestra clasificación habría que restar en torno a ese 5% que en realidad serían pequeños empleadores.

8 En la monografía hemos abordado también, para el caso de los cuidadores, un análisis que complemente los indicadores socioeconómicos referidos al hogar con otros referidos al ego del cuestionario. Así hemos tenido en cuenta, además del nivel de estudios de los entrevistados, la actividad de éstos.

9 En Andalucía, como en España u otros países del sur de Europa (Segalen, 2004: 489), padres y madres mayores, y abuelos y abuelas, cuando pierden autonomía suelen encontrar en sus parientes directos los cuidados y ayudas que necesitan.

10 La evolución del indicador coyuntural de fecundidad según el rango (orden) biológico de nacimiento muestra que ha sido de tercerogénitos en adelante donde se ha fijado la bajada más espectacular de la fecundidad. La evolución entre 1981 y 2004 del indicador coyuntural de fecundidad según rango biológico ofrece los siguientes resultados (IEA, 2006): primer hijo/a (89,0% y 74,5%), segundo (75,6% y 52,7%), tercero (45,2% y 12,7%), cuarto (89,0% y 16,4%); y tercero o más (89,0% y 16,5%).

11 Con independencia de la posición social, el orden de frecuencia en la distribución del número de hijos entre los individuos con prole es el siguiente: la pareja, el hijo único y, a distancia, los tres hijos.

12 Dados los límites del texto, hemos procedido en esta ocasión a centrarnos exclusivamente en la descripción de los modos de reproducción social. El estudio de las características de las redes familiares de los andaluces según clase social a partir de la información que suministra la encuesta de 2005 se ha abordado en un trabajo monográfico (Langa, Ariza, Martínez y Olid, 2009: 15-46). No obstante, en las tablas 1 y 2 presentamos en sinopsis los resultados del mismo en relación a la filiación, la conyugalidad y la residencia.

13 Categoría social que se aglutina al mayor porcentaje de población con ocupación (43%) prospectado en la encuesta de redes familiares.

14 Sobre la necesaria relación heurística de los conceptos de clase y género en cuestiones de producción y reproducción véase el interesante diálogo que Danièle Combes y Monique Haicault (1994: 534-556) mantuvieron en 1984.

15 Para uno de cada cuatro individuos la mayor proporción de todas las clases sociales (Langa, Ariza, Martínez y Olid, 2009).

16 La llamada generación sándwich estaría constituida por ese grupo de mujeres entre 50 y 70 años que, inmersas en una etapa de radicales transformaciones sociales, se ven envueltas en una situación paradójica en cuanto a los cuidados a parientes mayores: de una parte, siguiendo la cultura familista tradicional, cuidaron o cuidan a sus mayores (padres, abuelos, etc.); sin embargo, impregnadas por la cultura del individualismo y conscientes de los altos costes de los cuidados, parecen haber dispensado a las generaciones más jóvenes, a las de sus hijos y nietos, de la obligación que ellas sintieron respecto a sus mayores. Véase la precisa reflexión de María Antonia Gomila (2005: 522-529) al respecto.

17 Una cruenta competencia desplegada en el campo de batalla del sistema (mercado) educativo a través de la inversión de su trabajo personal en prolongación del capital (económico, cultural, social) invertido por los padres; un trabajo que los aísla y distancia de parientes y pandillas…

18 Por poner algunos ejemplos, vemos cómo los cuidadores de clase obrera ayudan en un 39,1% de los casos a asear a sus familiares, mientras que los de clase media-alta sólo lo hacen en un 30,8%. En las tareas del hogar los cuidadores de clases populares ayudan en casi un 54%, mientras en la clase media-alta tan sólo un 47%.

19 De los casi 60.000 cuidadores que señalan el coste económico, la mitad de ellos son de clase obrera.

20 Aunque insistimos en que no hemos presentado en esta ocasión el análisis con variables individuales como el nivel educativo y la actividad, que sí exponemos en la monografía.

Bibliografía

Álvarez Girón, M. (2008): *Primer Informe sobre Desigualdades y Salud en Andalucía*, cap. 9, Sevilla, Asociación para la Defensa de la Sanidad Pública de Andalucía (FADSP).

Bazo, M. T. (2004): «El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada», *Reis*, nº 105, pp. 43-77.

Bourdieu, P. ([1979]1991), *La distinción. Criterio y bases sociales del gusto*, Taurus Humanidades.

— (2001): *Poder, derecho y clases sociales,* Bilbao, Desclée de Brouwer.

Castón, P., y Ramos, M. M. (2006): *Dependencia en personas mayores en Andalucía,* Sevilla, Centro de Estudios Andaluces.

Carabaña, J. (1994): «Educación y diversidad de clases sociales», en F. Fernández Palomares et al. (coord.), *Sociología de la educación: viejas y nuevas cuestiones,* Málaga, Editorial Clave.

— (1995): «Esquemas y estructuras», en J. Carabaña (ed.), *Desigualdad y clases sociales. Un seminario en torno a E. O. Wright,* Madrid, Visor.

Centro de Estudios Andaluces (2006): *Clases sociales y estructura social,* Sevilla, CENTRA.

Colectivo IOE (1995): *Cuidados en la vejez. El apoyo informal,* Madrid, INSERSO.

Combes, D., y Haicault, M. ([1984]1994), «Producción y reproducción, relaciones sociales de sexo y de clase», en C. Borderías, C. Carrasco y C. Alemany (comps.), *Las mujeres y el trabajo. Rupturas conceptuales,* FUHEM, pp. 534-556.

Durán, M. A. (2006): «Dependientes y cuidadores. El desafío de los próximos años», *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, pp. 57-73.

EDDES (Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud, 1999), INE.

Engelen, T. (2004): «Una transición prolongada: aspectos demográficos de la familia europea», en D. I. Kertzer y M. Barbagli (comps.), *La historia de la familia europea. La vida familiar en el siglo XX*, vol. 3, Paidós, pp. 373-414.

García Calvente et al. (1999): *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud,* Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública.

García Calvente, M. M.; Mateo-Rodríguez, I., y Eguiguren, A. P. (2004): «El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad», *Gaceta Sanitaria*, 18 (1).

Goldthorpe, Erikson y Portocarero (1979): «Intergenerational Class Mobility in three Western European Societies», *British Journal of Sociology of Education*, 30.

Gomila, M. A. (2005): «Las relaciones intergeneracionales en el marco de la familia contemporánea: cambios y continuidades en transición hacia una nueva concepción de la familia», *Historia Contemporánea,* nº 31, pp. 505-542.

Instituto de Estadística de Andalucía (2003): *Fecundidad y formación de familias en Andalucía,* Consejería de Economía y Hacienda.

Instituto de Estadística de Andalucía (2006): *Un siglo de demografía en Andalucía,* Consejería de Economía y Hacienda.

Langa, D.; Ariza, S.; Martínez, D., y Olid, E. (2009): *Las cuidadoras y los cuidadores de dependientes en el seno de las redes familiares. Una mirada desde la desigualdad,* Sevilla, Instituto de Estadística de Andalucía.

La Parra (2001): «Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales», *Gaceta Sanitaria,* 15 (6).

Navarro, V. (2003): El Estado del bienestar en España, informe disponible en http://www.vnavarro.org/papers/libros/llibre.zip

— (2006): *El subdesarrollo social de España. Causas y consecuencias,* Barcelona, Anagrama.

Rodríguez, J. A. (1994): *Envejecimiento y familia,* Madrid, CIS.

Segalen, M.: «Vínculos de parentesco en las familias europeas», en D. I. Kertzer y M. Barbagli (comps.), *La historia de la familia europea. La vida familiar en el siglo XX,* vol. 3, Paidós, 2004, pp. 489.